

Sommaire

Sommaire.....	1
Introduction	3
Données bibliographiques.....	6
1 Matériel et méthode.....	6
2 Résultats	8
2.1 Hydratation.....	8
2.2 Règles hygiéno-diététiques	10
2.2.1 Spermicide et diaphragme	10
2.2.2 Miction post-coïtale	11
2.2.3 Matière des sous-vêtements et vêtements serrés	11
2.2.4 Constipation.....	12
2.2.5 S'essuyer d'avant en arrière	12
2.2.6 Nombre de rapports sexuels.....	13
2.2.7 Nouveau partenaire sexuel	13
2.2.8 Protections hygiéniques	14
2.2.9 Bains	14
2.3 Phytothérapie.....	14
2.3.1 Canneberge	14
2.3.2 D-Mannose	18
2.3.3 Autres plantes	20
2.4 Hormones.....	22
2.5 Probiotiques	23
2.6 Huiles essentielles	25
2.7 Vaccins	26
Entretiens qualitatifs.....	28
1 Matériel et méthodes.....	28
1.1 Type d'étude	28
1.2 Population étudiée	28
1.3 Guide d'entretien.....	29
1.4 Déroulement des entretiens	29
1.5 Retranscription des entretiens	29
1.6 Analyse des données	30
2 Résultats	30

2.1	Description de l'échantillon.....	30
2.2	Facteurs de risque	32
2.3	Symptômes	35
2.4	Moyens de prévention.....	37
2.5	Thérapeutiques lors des premiers signes	40
2.6	Retentissement sur la vie quotidienne.....	42
2.7	Attente des patientes concernant la mise en page de la fiche	43
2.7.1	Contenu.....	43
2.7.2	Mise en page	45
	Construction de la fiche	47
1	Matériel et méthodes.....	47
2	Résultats retenus.....	48
3	Guide référentiel pour le médecin traitant	50
3.1	Matériel et méthodes	50
3.2	Résultats.....	50
4	Analyse de la compréhension par un focus group et test de lisibilité standardisé	
	51	
4.1	Matériel et méthodes	51
4.2	Résultats.....	52
	Discussion.....	53
	Conclusion	58
	Liste des tables	60
	Liste des figures.....	61
	Références	62
	Annexes	67
1	Guide d'entretien concernant les besoins et les attentes des femmes souffrant de cystites récidivantes.....	67
2	Fiche information patient	69
3	Guide référentiel pour les médecins traitants	70
4	Guide du groupe focus	77
	Abreviations	142

Introduction

Ce travail de thèse a pour but de créer une fiche d'information patient (FIP) destinée aux femmes souffrant d'infections urinaires récidivantes (IUR).

Une cystite aiguë est une infection des urines par une bactérie entraînant des symptômes à type de brûlures, douleurs, pollakiurie.

Elle est dite "simple" quand il n'y pas de risque de complication : grossesse, >75 ans, insuffisance rénale (IR), anomalie de l'arbre urinaire, immunodépression grave. (1)

Elle est dite "récidivante" quand elle survient 4 fois ou plus en 12 mois consécutifs. (2,3). Pour la confirmer, un examen cytobactériologique des urines (ECBU) positif à Escherichia Coli (E. Coli) ou Staphylocoque à un seuil de 10^3 éléments/ml ou 10^4 éléments/ml pour les autres entérobactéries, est nécessaire.

"Une femme sur dix est atteinte chaque année de cystite, 20 % d'entre elles présenteront un nouvel épisode et 30 % de ces dernières connaîtront encore un autre épisode et ainsi de suite".(4)

Il s'agit donc d'un motif de consultation très fréquent en médecine générale. On sait également qu'un 1er épisode peut être source de récurrence.

Le traitement 1er, dans le cas d'une infection urinaire est bien évidemment l'antibiothérapie.

Cependant ceci sous-entend, chez des femmes en faisant à répétitions, une prise d'antibiotiques (ATB) régulière.

En ce qui concerne la prise d'antibiotiques en France, dans le cadre d'infections urinaires, la société de pathologies infectieuses de langue française (SPILF) fait un petit état des lieux lors de son rapport de 2014. Ils rapportent que "*la résistance de E.coli, aux fluoroquinolones a augmenté au cours des 10 dernières années pour atteindre aujourd'hui 3% à 25% selon la présentation clinique et le terrain.*" "*L'impact*

écologique important des fluoroquinolones sur le microbiote intestinal rend obligatoire une stratégie d'épargne et limite leur usage à des indications spécifiques.”(3)

En effet, plus on utilise des ATB, plus on risque de devoir faire face à des résistances.

C'est pourquoi il est important de limiter leur utilisation aux situations où cela est réellement nécessaire

Pour ce qui concerne l'information, c'est un droit du patient mais également un devoir du médecin d'informer ses patients.(5)

De plus, le patient est de plus en plus impliqué dans la prise de décisions le concernant. En effet, le modèle de décision médicale partagée a pris le dessus sur l'approche paternaliste.

On parle actuellement d'empowerment : “*c'est un processus de transformation personnelle par lequel les patients renforcent leur capacité à prendre effectivement soin d'eux-mêmes et de leur santé, et pas seulement de leur maladie et de leur traitement comme décrit le plus souvent dans la littérature médicale* ». “*L'empowerment du patient est pressenti comme un enjeu important pour une éducation du patient. Il permet de renforcer la capacité d'agir du patient sur les facteurs déterminants de sa santé.*” (6)

Ainsi les patients sont de plus en plus à la recherche d'information via divers moyens technologiques, notamment internet. Cependant les informations extraites d'internet ne sont pas toujours des plus sûres.

En effet en faisant une recherche simple sur internet avec “infections urinaires” et “récidives”, il apparaît principalement des sites d'achat de compléments alimentaires, des conseils d'hygiène et de diététiques, dont plusieurs approuvés par la communauté médicale, comme boire beaucoup d'eau, ne pas être constipé, prendre de la canneberge etc. Mais qu'en est-il réellement ? Ces mesures sont-elles des mesures de bon sens communément admises ? Ou ont-elles réellement été prouvées scientifiquement comme ayant un impact sur les IUR ?

C'est pourquoi il a été décidé de réaliser une FIP en se basant sur un protocole tiré d'une thèse déjà soutenue et publiée.(7) Pour créer cette FIP, une revue narrative des

informations scientifiques disponibles a été effectuée puis synthétisée. Le but est de ne garder que les informations disposant d'un niveau de preuve élevée.

De plus, il semble important d'aller au contact des personnes ayant vécu ces situations, ayant pu essayer diverses solutions, voir dans la pratique ce qui a permis de les soulager ou non, ce qu'elles savent, ce qui leur manque comme information, si elles en souhaitent plus ou non.

Enfin, il est prouvé que les patients gardent en mémoire 20% du contenu d'une consultation, mais que ce pourcentage peut être augmenté à 50% avec un support écrit ou visuel. (8,9) Ainsi avec une FIP, la compréhension et la mémorisation du patient sont majorées.

D'où l'importance de créer un support papier, avec des informations vérifiées, de langage courant pour pouvoir toucher un maximum de patients quel que soit leur âge et leur niveau social.

Données bibliographiques

1 Matériel et méthode

Une revue narrative de la littérature a été réalisée sur les moyens de prévention des cystites récidivantes. Pour cela, le protocole établi par Mme GIBELI dans sa thèse a été le fil conducteur. (7) Les conseils existants ont été recueillis de manière exhaustive dans un premier temps sur internet.

Les sites les plus pertinents visités étaient la Haute autorité de santé (HAS), l'assurance maladie en ligne (AMELI), PRESCRIRE, UROFRANCE et mongeneraliste.be.

Puis 4 bases de données principales ont été utilisées, à savoir PUBMED BASE DOCISMEF LISSA et MEDLINE.

Les recherches se sont étalées de septembre 2020 à avril 2021. Les articles pouvaient être en français, anglais ou allemand.

L'équation de recherche a été créée via l'algorithme d'Emmanuel Chazard.(10)

3 concepts ont été établis : “infection urinaire”, “femme” et “à répétition”.

Concept 1	Concept 2	Concept 3
Cystitis	Woman	Chronic
Cystitides	Women	Recurrence
Urinary infection	Girls	Repeat offence
Urinary tract	Girl	Recidivism
Interstitial		Relapse
		Again
		Repetition

Tableau 1 Equation de recherche

Permettant de générer l'équation de recherche suivante :

(("cystitides"[Title/Abstract]) OR ("urinary infection"[Title/Abstract]) OR ("urinary tract"[Title/Abstract]) OR ("interstitial"[Title/Abstract])) AND (("women"[Title/Abstract]) OR ("girls"[Title/Abstract]) OR ("girl "[Title/Abstract])) AND (("recurrence"[Title/Abstract]) OR ("repeat offence"[Title/Abstract]) OR ("recidivism"[Title/Abstract]) OR ("relapse"[Title/Abstract]) OR ("again"[Title/Abstract]) OR ("repetition"[Title/Abstract])).

Un seul auteur a parcouru les références bibliographiques en commençant par les titres et les résumés.

Les articles rentrant dans les critères d'inclusion étaient lus en intégralité et la bibliographie exploitée pour trouver d'autres références, selon la méthode "boule de neige".

Ainsi, 816 références ont été obtenues.

Après lecture, elles ont été classées par thèmes de prévention : hydratation, règles hygiéno-diététiques, génétique, phytothérapie, huiles essentielles, hormones, probiotiques et vaccin.

Puis les auteurs les ont ordonnées par niveau de preuve, (11) selon la classification suivante :

Grade des recommandations	Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature
A Preuve scientifique établie	Niveau 1 <ul style="list-style-type: none"> • Essais comparatifs randomisés de forte puissance • Méta-analyse d'essais comparatifs randomisés • Analyse de décision fondée sur des études bien menées
B Présomption scientifique	Niveau 2 <ul style="list-style-type: none"> • Essais comparatifs randomisés de faible puissance • Études comparatives non randomisées bien menées • Études de cohortes
C Faible niveau de preuve scientifique	Niveau 3 <ul style="list-style-type: none"> • Etudes cas-témoins
	Niveau 4 : <ul style="list-style-type: none"> • Études comparatives comportant des biais importants • Études rétrospectives • Séries de cas • Études épidémiologiques descriptives (transversale, longitudinale)

Tableau 2 Grade de recommandation selon la HAS

2 Résultats

2.1 Hydratation

L'augmentation de l'apport hydrique est mise en avant comme la première des règles hygiéno-diététiques à appliquer en cas d'IU et ce depuis toujours.

Une revue de la littérature (RL) examine les différentes études réalisées dans les années 60-80. (12)

De nombreuses études montrent que l'éradication bactérienne des voies urinaires dépend du débit urinaire, d'une diurèse hydrique (servant à rincer les voies urinaires) et de la fréquence des mictions (servant à diminuer le nombre de bactéries dans les urines et la fréquence des IU).

Cependant, les études réalisées sur le bénéfice de l'hydratation sont assez contradictoires. Les quantités d'eau ne sont que rarement précisées entraînant une faible validité externe.

Robert et Al 1967	La diurèse diminue le nombre de colonies dans les urines
Lapides et Al 1968	60% des cas : mictions toutes les 5-10h
Adatta et Al 1979	61% des cas : rétention urinaire > 1H (vs 11%)
Nielsen et Walter 1979	Majoration IU : < 4 mictions/jour
Ervin et Al 1980	Pas de différence entre la quantité d'eau et la fréquence des mictions.
Nygoard et Linder 1997	Risque augmenté de 2,21 lors d'une restriction hydrique volontaire

Tableau 3 : synthèse études sur l'hydratation des années 60 à 80

Toutes ces études ont **un niveau de preuve C3**, il s'agissait principalement de cas contrôle, ou d'études observationnelles, de petits groupes, voire d'étude in vitro.

En 2016, une nouvelle étude in vitro retrouve un bénéfice sur des vessies cathétérisées à majorer l'hydratation pour lutter contre les IUR. (13)

Cependant ce n'est qu'en 2018, qu'une étude in vivo avec un essai randomisé contrôlé en simple aveugle sur 12 mois avec 140 patientes incluses, cherche à évaluer l'effet de l'augmentation de l'apport hydrique quotidien sur les récidives des IU chez les femmes pré-ménopausées.

Il retrouve une différence significative du nombre d'épisodes d'IU. La fréquence des récidives est de 1,7% dans le groupe buvant 1,5 L d'eau en plus de leur apport quotidien contre 3,2% dans le groupe contrôle. soit une différence significative de 1,5 avec un p<0,001.

Ils retrouvent également un intervalle entre 2 récidives significativement augmenté (différence significative 58,4 jours p<0,01) (142,8 jours versus 84,5 jours)

Les femmes ayant consommé 1,5 L d'eau en plus, ont eu une diminution d'environ **50%** de leurs épisodes de cystites dans l'année.

Il s'agit d'une étude de **niveau de preuve B2**. En effet l'étude n'a pas été réalisée en double aveugle, l'apport hydrique habituel était auto déclaré et non vérifié. De plus on peut remarquer un conflit d'intérêt avec DANONE, qui fournissait pendant l'étude 3 bouteilles de 50 cl par jour.

Malgré tout, il s'agit de la 1ère étude avec un niveau de preuve B2 retrouvant une différence significative lors de l'augmentation de l'apport hydrique quotidien et qui précise la quantité nécessaire. (14–16)

L'apport hydrique quotidien limite les récidives urinaires (Niveau B/2)

2.2 Règles hygiéno-diététiques

2.2.1 Spermicide et diaphragme

Plusieurs études ont été réalisées pour démontrer l'association entre spermicide, diaphragme et IU. Elles sont toutes de **niveau C3**.

Une étude cas témoin de 1989 (17) a étudié l'association entre différents facteurs hypothétiques et IU. L'étude a duré 16 mois avec 1065 patientes incluses.

Elle retrouvait un risque augmenté d'IU lors du port de diaphragme ou usage de spermicide comparativement à la contraception oestro-progestative. Cependant après appariement il n'y avait plus de différence significative.

Une autre étude cas contrôle retrouvait que les spermicides étaient fortement associés à une 2ème IU après appariement sur le nombre de rapports sexuels et le port du diaphragme.(18)

En 1987 une étude cas témoins prospective sur un an retrouvait que l'utilisation d'un diaphragme était un facteur de risque d'IU avec un odds ratio (OR) de 3 et de 2,3 après appariement sur la fréquence coïtale. (19)

Une autre étude cas témoins prospective sur 1 an retrouvait une différence significative entre diaphragme et IU avec un OR de 5 (20)

Enfin, une dernière étude comportait 69% de femmes porteuses d'un diaphragme avec des IU. Après changement de contraception, 96% de ces femmes n'avaient pas eu de récidive. Les études urodynamiques ont démontré une altération sévère du débit urinaire et l'élévation des angles du col de la vessie lors du port du diaphragme. (21)

L'utilisation de spermicide et le port d'un diaphragme sont des facteurs de risques d'IU. (Grade C)

2.2.2 Miction post-coïtale

Une étude iranienne, de niveau C3, a cherché à mettre en évidence les associations entre les IU, les pratiques d'hygiène intime et l'activité sexuelle chez 250 femmes enceintes. Ils ont apparié les 2 groupes sur l'âge, le statut social, économique, l'éducation et la parité. Après analyse statistique ils retrouvaient une association entre le fait de ne pas vidanger sa vessie après un rapport sexuel avec un OR de 8,62 (IC 95% : 6,66-16,66). (22)

Dans une étude cas contrôle prospective de niveau C3 sur les habitudes d'hygiène, il a été retrouvé que 61% des cas se retenaient d'uriner pendant plus d'une heure contre 11% chez les témoins et que 68% des témoins allaient uriner dans les 10 minutes après un rapport contre 8% des cas. (23)

Enfin, une dernière étude de niveau C3 ne retrouvait pas d'association entre le fait d'uriner avant un rapport sexuel et le risque d'infection urinaire. Cependant les auteurs ont démontré un facteur protecteur d'uriner après un rapport sexuel avec un OR de 0,5. (20)

Uriner après un rapport sexuel diminue le risque d'IU. (Niveau C/3)

2.2.3 Matière des sous-vêtements et vêtements serrés

Les études évaluant l'impact des vêtements sur les IU sont également de niveau C3. Selon la RL, la majoration de la transpiration et de l'irritation par frottement entraîne une multiplication des colibacilles. Cependant aucune réelle preuve scientifique ne vient démontrer le lien entre IU et vêtements serrés. (24),

Par contre il existe des associations entre le port de coton ou de synthétique, avec un risque augmenté pour le port de sous-vêtements synthétiques.(17,18)

Dans la revue de littérature on peut constater qu'un changement quotidien de sous-vêtements diminue l'accumulation bactérienne. (24)

Les sous-vêtements en coton diminuent le risque d'IU (Niveau C/3)

2.2.4 Constipation

Il est communément admis et recommandé, notamment dans le collège d'urologie, de penser à traiter une constipation chez une personne faisant des IU récidivantes.

En effet, la revue de la littérature suppose qu'une stase fécale entraînerait la multiplication des bactéries et que le fécalome diminuerait la vidange complète de la vessie, majorant les infections. (24) Cependant il y a très peu d'études scientifiques venant corroborer cette hypothèse.

Une étude de 1989 (17) ne trouve pas de différence significative, et une autre étude de niveau 4 (descriptive) retrouve une diminution des IU après traitement de la constipation. (25)

Il n'existe pas de preuve scientifique soutenant que la constipation est un facteur de risque d'IU.

2.2.5 S'essuyer d'avant en arrière

Une étude britannique s'est intéressée aux habitudes d'essuyage post-mictionnel des femmes. Ils ont démontré que le sens du passage du papier hygiénique a un impact significatif sur le risque de développer une IU. Il faut le faire d'avant en arrière, ce qui n'était pas le cas chez 50% des femmes de ce panel.(24)

Une autre étude de type C3 retrouvait également une différence significative avec un OR de 2,96 (IC 1,66-5) chez les femmes qui s'essuyaient d'arrière en avant. (22)

Enfin une dernière étude de type B2, chez plus de 600 femmes enceintes, retrouvait une augmentation significative de l'incidence des IU chez les femmes qui s'essuyaient d'arrière en avant. 44% des femmes s'essuyaient d'arrière en avant (contre 18,5%

d'avant en arrière). Les auteurs ont retrouvé une incidence d'IU de 25,8% dans ce groupe (contre 18,3%) (26)

S'essuyer d'avant en arrière diminue le risque d'IU. (Niveau C/3)

2.2.6 Nombre de rapports sexuels

Il est d'usage courant de parler de la "cystite de la jeune mariée", soit le lien entre les IU et la fréquence des rapports sexuels.

Plusieurs études de niveau C3 retrouvent une association entre les deux, et même un effet dose dépendant, avec un risque accru au-delà de 3 rapports par semaine. (17,19,22)

Il y a également un risque plus important de développer une IU dans les 48h suivant un rapport sexuel (à 48h 58,1% dans les 3 à 7 jours 9,1%) (20)

Une fréquence élevée de rapports sexuels augmente le risque d'IU (Niveau C/3)

2.2.7 Nouveau partenaire sexuel

Selon différentes revues de la littérature il y a une association entre les IU et un nouveau partenaire sexuel.(24)

Une étude de niveau C3 retrouve une faible association entre IU et nouveau partenaire sexuel, si la rencontre a eu lieu au cours du dernier mois. Par contre une autre retrouve un OR plus élevé à 5,31 lorsque la rencontre a eu lieu la semaine précédente. (17,20)

Les risques de développer une IU sont augmentés en début de nouvelle relation. (Niveau C/3)

2.2.8 Protections hygiéniques

Une étude de niveau C3 retrouve une association modérée entre le 1er épisode de cystite et l'utilisation de tampons et de serviettes, après ajustement sur le nombre de rapports sexuels et le port d'un diaphragme (qui sont considérés comme des facteurs de risques avérés). Les auteurs retrouvent également une association modérée avec le 2ème épisode d'IU. (18) Une autre étude retrouve un OR de 1,8 pour l'utilisation de tampons, mais ne retrouve plus de différence significative après ajustement. (20,27)

Les protections hygiéniques ne sont pas un facteur de risque d'IU.

2.2.9 Bains

Il existe peu d'études sur le lien entre un bain, une douche et une IU. Une étude retrouve une association modérée avec le bain (18) et plusieurs ne retrouvent aucune association (20).

Il est impossible de prouver une corrélation entre bains et IU

2.3 Phytothérapie

2.3.1 Canneberge

La canneberge possède des éléments appelés proanthocyanidins (PAC) de type A et B. Les types A sont capables d'empêcher l'adhésion du colibacille à l'urothélium (28,29)

En effet selon les données in vitro l'activité du PAC inhibe l'adhérence de la protéine fimbriae d'E.coli et ainsi diminue l'adhésion d'E. coli aux cellules urothéliales via la déformation du corps cellulaire.

En 2011 l'agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation de l'environnement et du travail (ANSES) établit un rapport sur les données scientifiques disponibles à ce

jour, et estime que la consommation de canneberge ne permet pas de conclure à un effet préventif sur les IU . (29)

16 études ont été analysées, dont 8 ne montrent pas de différence significative ou ne concluent pas par manque de données.

Le dosage et la forme galénique ne sont que très peu définis.

Référence	Population (à l'inclusion)	Design	Intervention	Contrôle	Durée	Abandons	Paramètres mesurés	Résultats
Avorn et al., 1994	153 femmes de plus de 45 ans (âge moyen 78,5 ans), hospitalisées dans des résidences pour personnes âgées	2 bras parallèles double aveugle randomisation	300 mL/J NJC (concentré 30 %)	placebo : 300 mL/J d'un jus d'apparence et de goût similaires	6 mois	12 JC, 20 placebo	Bactéries ($>10^5/mL$)	Diminution significative des bactéries avec pyurie (28 % contre 22 %)
Haverkorn et al., 1994	38 sujets d'âge moyen 81 ans (9 H et 29 F)	cross-over randomisation	30 mL/J JC	30 mL/J d'eau	8 semaines (4 sem JC puis 4 sem eau)	22	Bactéries ($>10^5/mL$)	Données analysées pour 17 sujets 7 sujets ont eu 1 ou plus IU significativement moins d'IU avec le JC apport hydrique total supérieur pendant la période canneberge
Foda et al., 1995	40 enfants de 1,4-18 ans (moyenne 9 ans) avec vessie neurologique	cross-over simple aveugle	15 mL/kg/J NJC (concentré 30%)	15 mL/kg/J d'eau	1 an (6 mois NJC puis 6 mois eau)	19 dont 12 liés à la canneberge	1. Nombre de mois de cultures positives + 1 IU symptomatique 2. Nombre de mois de cultures positives + 1 IU asymptomatique	Pas de différence entre les 2 périodes
Walker et al., 1997	19 femmes de 28-44 ans (médiane 37 ans) sexuellement actives, ayant eu des IU récurrentes (>4 l'année précédente ou au moins 1 les 3 mois précédents)	cross-over double aveugle	CA contenant 400 mg d'EC 2 fois par jour	CA placebo	6 mois (3 m EC+3 m placebo)	9 (causes non précisées)	nombre d'IU symptomatique	Déférence significative 21 IU chez les 10 sujets ayant complété l'étude, 6 pendant la période canneberge, 15 pendant la période contrôle
SchLAGER et al., 1999	15 enfants avec une vessie neurologique âgés de 2-18 ans	cross over double aveugle randomisation	300 mL/J NJC (concentré 30%)	placebo : 300 mL/J d'un jus d'apparence et de goût similaires	6 mois (3 m NJC+3 m placebo)	0	1. Bactéries ($>10^5/mL$) 2. IU symptomatique	Aucune différence entre les 2 périodes

Référence	Population (à l'inclusion)	Design	Intervention	Contrôle	Durée	Abandons	Paramètres mesurés	Résultats
Kontiokari et al., 2001	150 femmes (moyenne 30 ans) 1 antécédent d'IU à E. coli pas de traitement antibiotique	3 bras parallèles ouvert randomisation	bras 1 : 50 mL/J jus canneberge-lingonberry (7,5 g canneberge+1,7 g lingonberry) bras 2 : 100 mL Lactobacillus GG 5/j/semaine	pas d'intervention	6 mois jus 12 mois Lactobacillus	13	1ère récidive d'IU symptomatique sur 1 an	Déférence significative : à 6 mois 16 % (6/50) du bras canneberge et 39 % (19/50) du bras Lactobacillus et 35 % (18/50) du contrôle ont eu au moins une IU. Réduction du risque absolu de 20 % dans le bras canneberge comparé au contrôle
Stothers 2002	150 femmes saines, sexuellement actives de 21-72 ans (moyenne 42 ans) au moins 2 IU symptomatiques l'année précédente, bactéries négatives	3 bras parallèles double aveugle randomisation	bras 1 : 750 mL/J jus placebo + EC (1,30 jus concentré) bras 2 : 750 mL/J JC + CA placebo bras 3 : contrôle	placebo : 750 mL/J jus placebo + CA placebo	1 an	6 (4 placebo, 2 JC)	1. nombre d'IU symptomatiques/an 2. prise annuelle d'antibiotiques 3. bénéfice/cout du traitement	1. diminutions significatives du nombre de sujet ayant au moins 1 IU dans l'année dans les bras 1 (18 %) et 2 (20 %) comparé au contrôle (32 %) et du nombre d'IU moyen par groupe (0,72 contrôle, 0,3 JC, 0,39 EC) 2. durées de traitements antibiotiques diminuées dans les 2 bras par rapport au contrôle 3. comparativement au coût, EC 2 fois plus efficace que JC
Lissermeyer et al., 2004	21 sujets avec vessie neurologique	cross over double aveugle	400 mg/j d'EC	placebo	9 semaines (4 s par traitement + 1 s d'intervalle)	16	Nombre de bactéries et de globules blanc dans les urines	Aucune différence significative entre les 2 périodes
McMurdo et al., 2005	376 personnes âgées de plus de 60 ans (moyenne 81 ans), hospitalisées sans traitement antibiotique, sans IU symptomatique, non consommateurs réguliers de JC	2 bras parallèles double aveugle randomisation	300 mL/J JC	placebo : 300 mL/J d'un jus d'apparence et de goût similaires	8 j de traitement 6 mois de suivi	115 (62 placebo, 53 JC)	1. temps d'apparition de la 1ère IU symptomatique (bactéries $>10^5/mL$) 2. compliance, prescription d'antibiotiques, bactéries responsables de l'IU	Déférence non significative du nombre d'IU chez 21/376 (5,6%) : 14/199 dans le groupe contrôle, 7/187 dans le groupe canneberge Significativement moins d'IU à E. coli dans le groupe canneberge (4 contre 13)
Waites et al., 2004	74 individus > 16 ans ayant une vessie neurologique avec bactéries négatives	2 bras parallèles double aveugle	2 g/j d'EC sous forme de CA	CA placebo	6 mois	26	Bactéries ($>10^5/mL$) tous les mois, pH urinaire, IU symptomatiques et asymptomatiques	Aucune différence entre les 2 groupes

Référence	Population (à l'inclusion)	Design	Intervention	Contrôle	Durée	Abandons	Paramètres mesurés	Résultats
Bailey et al., 2007	12 femmes de 25 à 70 ans, au moins 6 IU l'année précédente	1 bras ouvert	CA contenant 200 mg d'EC 2 fois par jour	pas de contrôle	3 mois de traitement 2 ans de suivi	0	nombre d'IU	Aucune IU pendant le traitement Absence d'IU pendant 2 ans chez 8 sujets (ayant continué à consommé des CA contenant de la canneberge)
Wing et al., 2008	188 femmes enceintes de moins de 16 semaines	2 bras parallèles randomisation double aveugle	Bras 1 : 3 x 240 mL/j de NJC contenant 27 % de JC Bras 2 : 240 mL/j NJC + 2 x 240 mL/j placebo	placebo : 3 x 240 mL/j d'un jus d'apparence et de goût similaires	6 semaines	73 (39 %) pour troubles gastro-intestinaux	nombre d'IU	27 IU chez 18 sujets : 6 IU chez 4/58 sujets bras 1, 10 IU chez 7/67 sujets bras 2, 11 IU chez 7/63 sujets placebo
Ferrara et al., 2009	84 filles de 3 à 14 ans (moyenne 7,5), au moins 1 IU à <i>E. coli</i> l'année précédente Bactériurie négative	3 bras parallèles randomisation	Bras 1 : 50 mL/j JC (7,5 g de concentré de JC) Bras 2 : 100 mL/j Lactobacillus 5/j/semaine	Pas d'intervention	6 mois	4 (1 bras 1, 1 bras 2, 2 contrôles)	nombre d'IU	34 IU : 5/27 (18,5 %) bras 1, 11/26 (42,3 %) bras 2, 18/27 (48,1 %) contrôle Réduction du risque significative dans le groupe canneberge comparé aux 2 autres groupes 1 traitement antibiotique dans le groupe canneberge, 5 dans le groupe <i>Lactobacillus</i> et 7 dans le contrôle
Hess et al., 2008	57 hommes de 28-79 ans (moyenne 53 ans) ayant une vessie neurologique	cross over randomisation double aveugle	500 mg d'EC sous forme de CA 2 fois par jour	CA placebo	6 mois EC 6 mois placebo	10	nombre d'IU	Diminution significative des épisodes d'IU période canneberge : 7 IU chez 6 sujets période placebo : 21 IU chez 16 sujets Meilleurs résultats chez les sujets avec des taux de filtration glomérulaire > 75 mL min ⁻¹
McMurdo et al., 2009	137 femmes de plus de 45 ans, au moins 2 IU traitées par antibiotique l'année précédente	2 bras parallèles randomisation double aveugle	bras 1 : 500 mg d'EC sous forme de CA 1 fois par jour bras 2 : 1 comprimé/j de 100 mg de triméthoprime	pas de contrôle	6 mois	17 (6 bras 1, 11 bras 2)	nombre d'IU symptomatique	Déférence non significative IU chez 25/69 sujets du groupe canneberge, 14/68 sujets du groupe triméthoprime

Référence	Population (à l'inclusion)	Design	Intervention	Contrôle	Durée	Abandons	Paramètres mesurés	Résultats
Barbosa-Cesnik et al., 2010	319 femmes de 18-40 ans avec une IU, sans traitement antibiotique	2 bras parallèles randomisation double aveugle	250 mL/j de NJC contenant 27 % de JC	placebo : 250 mL/j d'un jus d'apparence et de goût similaires	6 mois	89 (mêmes effectifs dans les 2 bras)	1 ^{re} récurrence d'une nouvelle IU (>1000 cfu/mL)	54 IU (31 dans le groupe canneberge et 23 dans le groupe placebo) Présence de symptômes à 3 j, 1 s, 2 s et après 1 mois similaires entre les 2 groupes Pas de différence de risque de récurrence après ajustement sur activité sexuelle et historique d'IU

Tableau 4 études cliniques évaluant l'effet de la consommation de canneberge sur les infections urinaires jusqu'en 2011 adapté à partir de l'avis de l'ANSES relatif à l'évaluation des effets potentiels de la canneberge dans le champ des infections urinaires communautaires

Après le rapport de l'ANSES, la NATRUTI Study démontre la supériorité de la prise quotidienne de 480 mg de COTRIMOXAZOLE à celle d'une capsule de canneberge 500 mg matin et soir. Cependant il y a plus de 58% de perdus de vue et une majoration de l'antibiorésistance un mois après la prise de COTRIMOXAZOLE (86,3% des *E. coli* sont devenus résistants au COTRIMOXAZOLE). (30)

En 2012 Wang et Al publient une méta analyse (niveau de preuve B2) évaluant les produits à base de canneberge par rapport à un placebo dans la prévention des IU. Au final ils retrouvent un effet protecteur de l'utilisation de produits à base de canneberge avec un à OR 0,62 (Intervalle de confiance (IC) [0,49-0,80]). Cependant ils ne définissent toujours pas la quantité de PAC nécessaire, ni quelle méthode reproductible et fiable doit être utilisée pour mesurer la quantité de PAC. Ils

ont également exclu les études PAC versus antibiotiques qui ne retrouvaient pas de supériorité de la canneberge. (31)

Une autre méta analyse sort en 2012 (32) portant sur 24 études afin d'évaluer l'efficacité de la canneberge. Finalement, elle conclue à une absence de bénéfice de la canneberge dans les groupes étudiés.

On peut tout de même remarquer un fort taux de perdus de vue lors de l'utilisation de la canneberge en jus, ce qui fait penser que cette forme galénique n'est pas utilisable en pratique.

En 2019, une étude randomisée en double aveugle (type A1) étudie l'efficacité du DUAB® dans la prévention des IUR versus un placebo.

Le DUAB est une association de propolis et de canneberge. Il s'agit de la 1ère étude en double aveugle.(33)

Concernant le critère de jugement principal, le nombre d'IU à 6 mois était moins important dans le groupe cranberry (2,3 versus 3,1) mais le but n'était pas de retrouver une différence significative avec un $p = 0,906$. Le temps entre 2 épisodes d'IU était également plus long dans le groupe DUAB® avec un $p = 0,4174$.

A propos du critère secondaire, les auteurs retrouvent une différence significative avec un $p = 0,0257$. Au cours des 3 premiers mois, il y a une diminution des récidives dans le groupe DUAB® après ajustement sur la consommation d'eau. Cependant ils ne retrouvent pas de différence significative à 6 mois.

Il est important de noter que la plupart des produits vendus à base de canneberge sont des dispositifs médicaux. Un dispositif médical est autorisé sur le marché uniquement si la sécurité de l'emploi est vérifiée. En aucun cas son efficacité n'est évaluée. (exemple : Cyscontrol®)

Au total, les données actuelles sont insuffisantes pour affirmer un effet bénéfique de la canneberge sur les IUR. Même si plusieurs études tendent à montrer une diminution des IU de 20-50%.

La dose minimale efficace retenue serait de 36 mg par prise, mesurée selon la méthode DMAC (diméthylomanocinnamaldehyde), seule méthode recommandée actuellement même si elle est peu reproductible. La durée du principe actif est proportionnelle à la dose ingérée, ainsi il est préférable d'en prendre 2 fois par jour pour un effet anti adhésion plus prolongé.

La galénique poudre ou gélule est mieux tolérée que le jus. Il n'y a aucune contre-indication et très peu d'effets secondaires (ES) (ES possibles à fortes doses par interactions médicamenteuses)

Le dispositif médical le plus proche de ces recommandations est URELL® pour lequel 7 publications ont vu le jour. Son seul point négatif est la prise de 18 mg 2 fois par jour.

(34)

La canneberge en prévention des IU souffrant de résultats hétérogènes, les auteurs considèrent que le niveau de preuve est insuffisant.

2.3.2 D-Mannose

Le D-mannose est un sucre présent dans le métabolisme humain et sert à la glycolyse des protéines.

Il a une action inhibitrice sur l'adhérence des bactéries aux cellules uro-épithéliales grâce à ses récepteurs qui sont similaires à ceux des glycoprotéines de l'urothélium. Ainsi il permet de saturer les récepteurs des fimbriae de type 1, présents sur E. Coli, avant leur fixation sur la muqueuse vésicale.

En résumé E. coli se fixerait via ses Pili 1 préférentiellement sur le D-mannose qui est ensuite éliminé par les urines et diminue ainsi la bactériurie. (35)

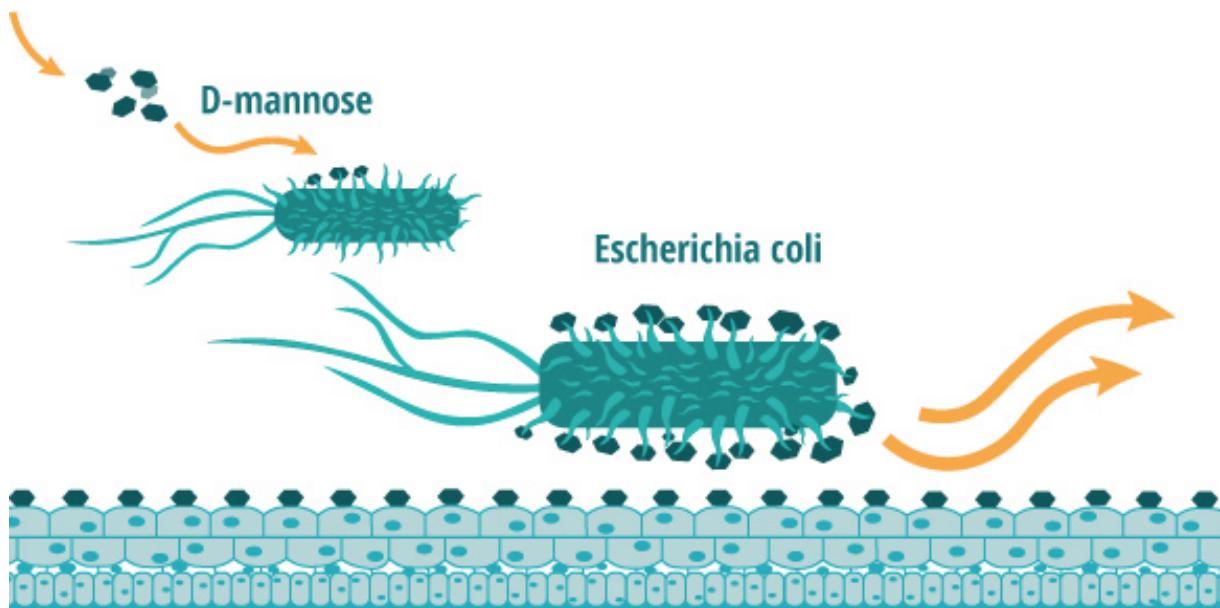


Figure 1 physiopathologie du D-mannose

Il y a en tout 3 articles qui ont été publiés à ce jour, sur l'intérêt du D-mannose dans les IUR. Ils sont tous de niveau B2 et ont été analysés dans un numéro de PRESCRIRE.(36)

Le 1er, concerne un essai randomisé prospectif en simple aveugle, sur 300 femmes, divisées en 3 groupes : l'un recevant 2g de D-mannose par jour, l'un 50mg de NITROFURANTOÏNE® et le dernier aucune prophylaxie.

Les auteurs retrouvent une différence significative entre la prise de D-mannose et l'absence de prophylaxie avec un $p<0,001$ (60% de récidive vs 45% en faveur du D-mannose)

Ils ne retrouvent aucune différence significative entre l'ATB et le D-mannose.

On peut noter aussi des effets indésirables (principalement les diarrhées) moins importants dans le groupe D-mannose que NITROFURANTOINE®.

Une autre étude ne retrouvait pas de différence significative entre la prise de BACTRIM® versus D-mannose.

Exemple pharmaceutique : CYSTIMA médical® et FEMANNOSE®

Le D-mannose à 2g par jour diminue significativement le risque d'IU (Niveau B2)

2.3.3 Autres plantes

2.3.3.1 Busserole

De nombreuses plantes sont décrites comme ayant des effets bénéfiques dans le cadre des IUR, avec une action anti bactérienne et diurétique.

La Busserole fait partie de la famille des éricacées, l'activité de cette plante est attribuée à l'arbutine. Son efficacité a été étudiée dans plusieurs études de pharmacologie *in vitro*, notamment son activité antiseptique et diurétique. Elle est inscrite à la pharmacopée française (6ème et 10ème éditions).

L'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), en 2021, autorise son utilisation sur la base exclusive de l'ancienneté d'usage. Elle ne reconnaît que son activité diurétique et non antimicrobienne.(37)

En effet, très peu d'études *in vivo* ont été réalisées et les résultats sont discutables. Une étude est sortie en 2002 pour étudier son efficacité, comportant 57 femmes volontaires ayant des IUR. Les auteurs ont comparé la prise journalière de placebo et la prise d'un extrait de Busserole pendant 1 mois. Un an après la fin de l'étude, aucune femme du groupe ayant pris l'extrait n'a refait de cystite contrairement à 23% du groupe placebo. (38)

Il est conseillé de la prendre en adjuvant pour les cures de diurèse, en tisane ou macération de 3 gr de feuilles dans 150ml d'eau 4 fois par jour pendant 7 jours, ou poudre de 400 à 800 mg d'arbutoside par jour, et d'avoir une alimentation riche en légumes verts pour renforcer l'alcalinisation des urines (car l'arbutine est efficace en milieu basique avec un pH 8).

exemple : ELUSANES BUSSEROLE® ARKOGELULE BUSSEROLE® (39)

Il n'existe à l'heure actuelle aucune preuve scientifique affirmant l'effet antibactérien de la busserole dans les IUR.

2.3.3.2 Piloselle Solidago

On peut également citer la Piloselle, le Solidage (ou verge d'or), l'Orthosiphon et la bruyère comme plantes à effet diurétique. (38) (40) Mais il existe très peu d'études in vivo.

Par exemple, une étude « post-marketing » a été menée sur 53 patientes avec des symptômes indiquant une cystite. Elles ont pris 100 gouttes par jour d'un extrait alcoolique de Solidage (titré à 64%) pendant un an. Le résultat a montré que chez 65,4% des patients, il y a eu une diminution des signes de pollakiurie et de dysurie. Cependant il s'agit d'une étude non comparative avec un petit effectif de niveau C4.

Le Solidage est préconisé à la dose de 2-4g, infusé dans l'eau pendant 15-20 minutes, 3 fois par jour. (39)

Une étude comparative rétrospective, avec beaucoup de biais de randomisation et évaluée à un niveau C4, a étudié le rôle du CISTIMEV ® (solidago, orthosiphon et extrait de bouleau) en association avec un antibiotique prophylactique chez des femmes ayant des IUR.

L'étude comportait 164 patientes, dont 107 dans le groupe B prenant un ATB en prophylaxie pendant 3 mois et 57 dans le groupe A qui prenait une ATB prophylaxie et du CISTIMEV ®.

Les auteurs ont ensuite analysé les urines à 3,6 et 12 mois.

Ils n'ont pas retrouvé de différence significative à 3 mois, mais une diminution du risque de récidive de 2,5 dans le groupe B comparativement au groupe A. ($p<0,0001$). A 1 an, 25% des patientes du groupe B n'ont eu aucune récidive alors que toutes les patientes du groupe A en ont eu au moins 1 et le temps entre 2 récidives était également plus long dans le groupe A (10,4 mois) comparé au groupe B (3,6 mois) ($p<0,0001$) (41)

Les différentes plantes ne sont pas un facteur protecteur d'IU.

2.4 Hormones

L'IUR est également très fréquente chez les femmes ménopausées. Un facteur important évoqué est le rôle potentiel que joue la carence en œstrogènes dans le développement de la bactériurie via l'atrophie vulvaire. Les œstrogènes stimulent la prolifération de lactobacillus dans le vagin, diminuent le pH et ainsi la colonisation du vagin. (42)

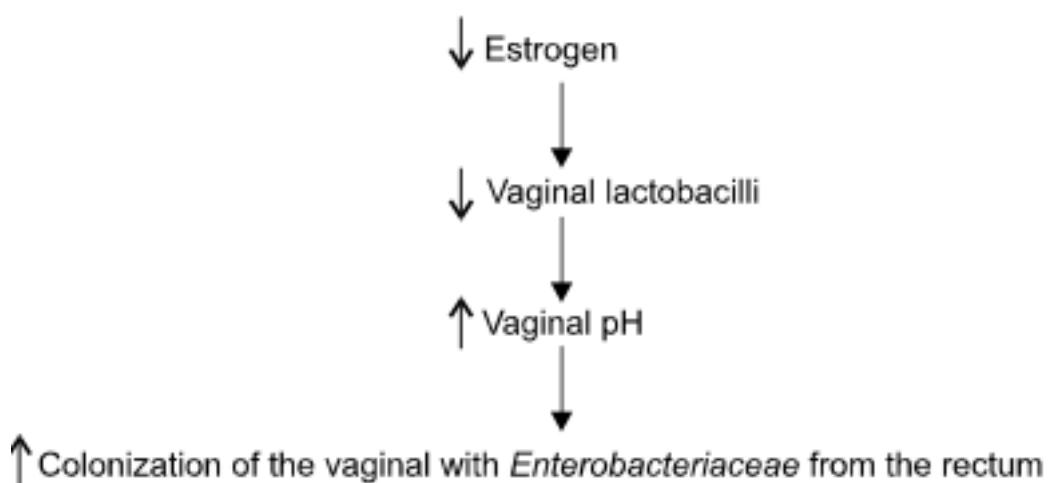


Figure 2 : relation entre les œstrogènes, la flore vaginale et la pathophysiologie des infections urinaires chez les femmes âgées.

On constate dans la fiche mémo de l'HAS sur les cystites, que “les œstrogènes peuvent être proposés en application locale chez les femmes ménopausées après avis gynécologique.”(43)

Une revue de la littérature a été réalisée par l'association française d'urologie. Ils ont évalué l'apport de l'oestrogénothérapie locale (OL) vaginale sur différents troubles urogénitaux. Ils en ont conclu que l'efficacité de OL dans la prévention des IU est bien prouvée. Ce traitement a peu d'effets secondaires mais est bien évidemment contre indiqué chez une femme ayant un antécédent de cancer hormonal. (44)

Une revue de la littérature a été réalisée en 2011 en reprenant les différentes publications sur le sujet au cours des 15 années précédentes. (42) Leur analyse retrouve notamment une étude randomisée en double aveugle contrôlée par un placebo (B2) qui a démontré que le traitement par œstrogène vaginal avait un effet bénéfique sur les IUR chez les femmes ménopausées. L'incidence des cystites était diminuée dans le groupe ayant reçu l'OL : 0 épisode par an comparativement à 5,9 dans le groupe placebo. A noter qu'un mois après le traitement, 60% des lactobacillus étaient réapparus.

Une étude similaire retrouvait une réduction significative de la fréquence des symptômes urogénitaux chez les femmes utilisant un anneau vaginal d'œstrogènes. De plus, 45% des femmes recevant l'oestradiol n'ont pas eu d'infection urinaire, contre 20% dans le groupe placebo.

Cependant, cette revue rapporte aussi des résultats contradictoires dans la littérature. Par exemple, des études supplémentaires ont montré que l'utilisation de pessaires vaginaux était moins efficace que certains antibiotiques pour prévenir les infections urinaires chez les femmes ménopausées. Deux autres études n'ont pas non plus trouvé de bénéfice dans la réduction des infections urinaires par une œstrogénothérapie orale.

L'utilisation d'œstrogènes locaux permet de diminuer les IUR chez les femmes ménopausées. (Grade B)

2.5 Probiotiques

Comme vu précédemment, la flore vaginale permet une protection contre les bactéries. La diminution des lactobacilles vaginaux est associée à un risque d'IU, ce qui suggère que leur augmentation peut être bénéfique. (45)

Tout d'abord, plusieurs revues de la littérature ont été réalisées. La 1ere a inclus 89 articles : les auteurs ont pu affirmer qu'il existe des communautés bactériennes spécifiques dans les voies urinaires saines, et que des modifications de ce microbiote

ont été observées dans certains troubles urologiques (incontinence urinaire, cystite interstitielle, prostatite, etc). Ainsi le rôle des probiotiques et de l'alimentation en tant que traitements ou agents préventifs des troubles urologiques pourrait être bénéfique.(46)

Une deuxième RL a été réalisée pour établir le consensus latino-américain dans le cadre des IU en 2019. Elle a conclu à une efficacité inférieure au grade B au même titre que le D-mannose et la canneberge mais qu'il est tout de même primordial de tester tous les moyens non antibiotiques dans un premier temps. (47)

Enfin une dernière revue de la littérature a émis l'hypothèse que le Lactobacillus app. est capable de prévenir les infections récurrentes des voies urinaires chez les femmes. Après analyse de 9 essais cliniques avec un total de 726 patients, ils concluent que plusieurs études ont démontré une efficacité variable dans la prévention des IU avec différentes sources de lactobacilles. Mais que cela nécessite Cependant, des essais contrôlés randomisés supplémentaires et plus robustes avec des souches de lactobacilles standardisées sont nécessaires pour confirmer les effets. (48)

Une étude comparative de niveau B2 a été menée sur 60 femmes en péri et post ménopause. Le 1er groupe a reçu un ATB avec utilisation locale d'oestriol pendant 3 mois. Le 2eme groupe a reçu un ATB en association avec du TRIOZHINAL® (culture lyophilisée de lactobacillus L. casei rhamnosus Doderleini) pendant 3 mois. Au terme de ces 3 mois il a été constaté une diminution de la fréquence de bactériurie et de la leucocyturie de 20% par rapport au groupe 1. (49)

Un essai en double aveugle randomisé (B2) contrôlé a comparé un placebo et un probiotique de suppositoire intravaginal Lactobacillus crispatus (Lactin-V; Osel) pour la prévention des infections urinaires récurrentes chez 100 femmes préménopausées. (45). Une IUR est survenue chez 15% des femmes recevant de la lactine-V contre 27% des femmes recevant le placebo (Risque relatif (RR) 0,5; IC [0,2-1,2]). La colonisation vaginale par L. crispatus a été associée à une réduction significative des IUR uniquement pour la lactine-V (RR pour la lactine-V, 0,07 p <0,01).

Enfin une étude pilote clinique prospective a été réalisée pour confirmer l'innocuité et l'efficacité des ovules vaginaux Lactobacillus contre la récidive d'une infection

bactérienne des voies urinaires. Les patientes incluses dans l'étude ont été invitées à s'administrer des suppositoires vaginaux contenant la souche Lactobacillus crispatus GAI 98322. Une réduction significative du nombre de récidives a été notée, sans aucune réaction indésirable ($p = 0,0007$). (8)

L'utilisation de probiotiques peut permettre de limiter les récidives. (Grade B)

2.6 Huiles essentielles

Concernant les huiles essentielles (HE), de nombreuses études in vitro démontrent leurs effets antibactériens.

Concernant le **genévrier**, une première étude in vitro de 2007 en Iran, a étudié l'action antibactérienne des huiles essentielles de Juniperus communis et Juniperus polycarpos. Ils ont mis en culture différentes souches de bactéries (*Staphylococcus aureus*, *Pseudomonas aeruginosa* et *E. Coli*) avec les extraits d'HE sous plusieurs dilutions (10, 20, 50 et 100%). Une mise en culture avec de la gentamycine dosée à 10 μ g/ml a été utilisée comme témoin. Afin d'identifier l'activité ou non de l'HE sur la souche bactérienne, une mesure du diamètre d'inhibition 24 heures après la mise en culture a été effectuée.

Les auteurs ont conclu que les cônes de Juniperus communis et Juniperus polycarpos ont tous les deux une activité antibactérienne (38,50)

La **sarriette des montagnes** est riche en phénols qui sont des molécules anti infectieuses puissantes. En avril 2016 en Tunisie, une étude a comparé l'activité antimicrobienne, « antibiofilm » et le potentiel anti-adhésif des huiles essentielles de Thym, de Sarriette et de Romarin sur une bactérie à l'origine de nombreuses toxic-infections alimentaires communes : la Salmonelle. Ses résultats ont permis de conclure que les huiles essentielles de Thym et de Sarriette présentent de remarquables activités anti adhésive, antibiofilm et bactéricide.

En 2015, en Croatie, l'activité antibactérienne de Satureja montana L. et Satureja subspicata a été étudiée. Les auteurs ont conclu à une activité sur *Staphylococcus aureus*, *E. coli*, *Candida albicans*, *C. dubliniensis*, *C. krusei*, *C. glabrata*, *C. parapsilosis*, et *Microsporum gypseum*. (38,51)

La Sarriette a donc un spectre d'activité assez large sur les bactéries.

Enfin, une autre étude a analysé les pouvoirs antibactériens de 3 HE envers *E. coli* à bêta-lactamases à spectre étendu (BLSE), et montré que **l'huile de Cinnamomum cassia** est la plus active contre les souches testées. En effet le suivi de la cinétique de destruction des cellules en fonction du temps, a montré que HE de *Cinnamomum cassia* a détruit toutes les cellules bactériennes au bout de 30 min. Cette étude in vitro corrobore le pouvoir antimicrobien des HE notamment l'HE de cannelle, qui a montré une forte activité in vitro contre les souches *E. coli* BLSE d'origine hospitalière à une faible concentration. (52)

Cependant il n'existe à l'heure actuelle aucune étude in vivo de Ses huiles essentielles dans la prise en charge des IUR.

Les résultats in vitro sont intéressants et nécessitent de poursuivre les explorations.

L'effet préventif des huiles essentielles sur l'IU n'est soutenu par aucune preuve scientifique établie in vivo.

2.7 Vaccins

On peut constater que dans plusieurs pays d'Europe et sur le continent américain des vaccins font partie de l'arsenal thérapeutique pour limiter les IUR. Qu'en est-il réellement ?

Les 1ères études sur la création de vaccins contre les IU remontent aux années 1980. Ils sont élaborés à partir de bactéries lysées. Nous pouvons citer :

- Le Solco-Urovac® (six souches de Colibacilles pathogènes et une de *Proteus mirabilis*, *Morganella morganii*, *Enterococcus faecalis* et *Klebsiella pneumoniae*)

- L'Uro-Vaxom® (18 souches de Colibacilles)

- L'Uromune ® (une suspension des quatre bactéries les plus fréquemment impliquées E. coli, K. pneumoniae, P. vulgaris, E. faecalis)

Une revue de la littérature est sortie en 2020, le but était d'examiner le rôle des vaccins dans le traitement des IUR. Elle a inclus et analysé trois études sur Uromune®, neuf sur OM-89 / UroVaxom®, quatre sur Solco-Urovac®. [\(53\)](#)

L'analyse des données conclue qu'à court terme (moins de 6 mois), l'efficacité globale de la vaccination par Uromune®, UroVaxom® et Solco-Urovac® a démontré un OR significatif de 0,17 (95% [IC] 0,06-0,50).

Concernant le suivi à long terme, l'efficacité globale de la vaccination par Uromune®, UroVaxom® a démontré un OR significatif de 0,20 (IC à 95% 0,07-0,59).

Les effets indésirables rapportés étaient légers et varient de 0% à 13% selon les études.

Tous ces vaccins paraissent avoir une efficacité très correcte et des effets secondaires assez rares. Même si les effets à très long terme n'ont bien évidemment pas été étudiés.

Dans une étude sur Uromune, de 2019 parmi les 75 femmes traitées et suivies durant 1 an, 78% n'ont pas présenté de récidive d'infection à 1 an. La majorité des récidives ont été recensées chez des femmes ménopausées (14/16). Il s'agissait d'une étude sans groupe contrôle. Les études de phase 3 sont en attente. Cette diminution d'efficacité s'expliquerait par la modification locale de l'immunité liée à celle du statut hormonal et de la flore. [\(54\)](#) [\(55\)](#)

**Ces vaccins ne sont actuellement pas commercialisés en France,
mais peuvent être source d'espoir d'ici quelques années.**

Entretiens qualitatifs

1 Matériel et méthodes

1.1 Type d'étude

Une étude qualitative a été réalisée par entretiens semi-dirigés jusqu'à saturation des données (soit 30% des entretiens sans nouvelle information).

L'objectif principal était d'explorer les besoins et attentes des patientes souffrant de cystites récidivantes.

1.2 Population étudiée

Deux sous-groupes basés sur l'âge et le niveau social ont été définis.

Les différentes tranches d'âge ont été établies en fonction des principales étapes de la vie soit de 18 à 30 ans, de 31 à 50 ans, de 51 à 64 ans et plus de 64 ans.

Concernant le niveau social, la classification de l'institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) divisant les catégories socio-professionnelles ainsi : (56)

- agriculteur exploitant
- artisan commerçant chef entreprise
- cadre profession intellectuelles supérieur
- profession intermédiaire
- employé
- ouvrier
- sans activité

a été utilisée.

Les cas inclus sont des femmes majeures ayant eu au moins 4 infections urinaires en 12 mois consécutifs, dont au moins une avait été documentée par un ECBU positif à 10^5 éléments/mL.(3)

Les critères d'exclusion sont : le sexe masculin, être une personne mineure ou majeure sous tuteur légal, la présence de pathologies rénales, ainsi que de maladies chroniques et /ou malformation de l'appareil urinaire.

1.3 Guide d'entretien

Grâce à la thèse du Docteur Gibelli il a été établi un guide d'entretien avec des questions allant du plus général au plus précis. Les questions sont ouvertes pour ne pas influencer le patient. (7)

Le questionnaire contient 5 questions principales, avec des questions de relance si nécessaire.

1.4 Déroulement des entretiens

Dans la plupart des cas, via le dossier médical, où le numéro de téléphone des patientes sélectionnées figurait, une brève conversation téléphonique a été passée par les auteurs dans le but d'expliquer leur projet et de convenir d'un rendez-vous. Pour 2 patientes le rendez-vous a été fixé directement par le médecin traitant. Avec l'accord des patientes les entrevues ont été enregistrées de façon anonyme via un logiciel de dictaphone.

1.5 Retranscription des entretiens

Les entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité au mot à mot grâce aux enregistrements audios. Chaque fichier ainsi obtenu a permis de réaliser un verbatim. Il est à noter que les entretiens ont été retranscrits à l'état brut sans adaptation. Ils sont donc sous la forme d'un français parlé et non écrit. Ceci permet de conserver la spontanéité et le sens premier des paroles.

1.6 Analyse des données

Une analyse manuelle du verbatim a été réalisée dans l'ordre du recueil des données. La première étape consistait en une lecture flottante de type intuitive permettant de s'imprégner du texte et du contexte de l'entretien. Une lecture focalisée de chaque entretien a ensuite été effectuée afin de découper le verbatim. Les entretiens ont été relus à plusieurs reprises afin d'avoir une analyse la plus exhaustive possible.

Les données ont été codées sur le logiciel Microsoft Word puis extraites sur le logiciel Microsoft Excel. Une fois extraites, elles ont été analysées et réparties en différentes thématiques.

Aucune nouvelle thématique concernant l'objet de l'étude n'a été relevée à partir du neuvième entretien. Le recueil des données a été poursuivi jusqu'au onzième entretien pour s'assurer qu'aucune nouvelle thématique n'était évoquée.

2 Résultats

2.1 Description de l'échantillon

Les entretiens se sont déroulés dans les cabinets des médecins traitants de chaque patiente entre décembre 2020 et janvier 2021.

La durée d'enregistrement des entretiens varie de 8 minutes 05 secondes à 28 minutes et 42 secondes, pour une durée totale d'enregistrement de 2 heures, 9 minutes et 56 secondes.

Concernant la répartition selon les catégories d'âge, 2 patientes pour la catégorie 18-30 ans, 2 pour la catégorie 31-50 ans, 6 pour la catégorie 51-64 ans et 1 patiente de plus de 64 ans, ont été recrutées.

Sur le plan socio-professionnel, la répartition est d'une patiente pour la catégorie Agriculteur/Exploitant, une patiente pour la catégorie Artisan/Commerçant/Chef d'entreprise, 2 pour la catégorie Cadre/Profession intellectuelle supérieure, 4 pour la catégorie Profession intermédiaire, et 3 pour la catégorie Employé.

En revanche, aucune patiente des catégories socio-professionnelles ouvrier et "sans activité" n'a pu être recrutée.

Voici les caractéristiques des différentes patientes :

Patient	Classe d'âge	Catégorie socio-professionnelle
1	51-64	Cadre - Profession Intellectuelle supérieure
2	51-64	Profession intermédiaire
3	18-30	Employé
4	31-50	Profession intermédiaire
5	51-64	Artisan- Commerçant - Chef d'entreprise
6	51-64	Employée
7	18-30	Profession intermédiaire
8	> 64	Agriculteur- Exploitant
9	31-50	Cadre - Profession Intellectuelle supérieure
10	51-64	Employé
11	51-64	Profession intermédiaire

Tableau 5 Caractéristiques des patientes interviewées

Lors de l'analyse des entretiens, il a été décidé de trier les données selon différents axes.

Tout d'abord concernant l'état des connaissances des patientes sur les infections urinaires récidivantes, nous avons réparti les informations selon qu'elles concernaient des facteurs de risque, des symptômes lors des épisodes, des moyens de préventions ou des thérapeutiques initiales mises en place lors des débuts d'épisodes.

Puis sur un second temps nous avons analysé les attentes des patientes concernant le contenu ainsi que la mise en forme de la future fiche conseil.

2.2 Facteurs de risque

'Lors des interviews les patientes ont identifié plusieurs facteurs de risque, qui selon elles expliquent leurs épisodes de cystites à répétition.

Elles ont conscience du risque de **survenue lors des rapports sexuels** :

1 : "c'est toujours suite à des rapports sexuels"

11 : "ça pouvait venir (...) c'est ce qu'y disaient bon les rapports sexuels "

Le manque d'hydratation est un élément central évoqué par les patientes comme facteur de risque :

2 : "Moi chaque fois moi c'est ne PAS boire !"

5 : "Je ne peux pas boire dans la journée"

8 : "C'est que je ne bois pas assez"

Un contexte de stress est un élément évoqué plusieurs fois comme facteur déclenchant :

2 : "que je suis dans un trop gros stress que j'arrive pas à gérer, si je fais pas attention à boire, c'est systématique."

6 : "je pense que le stress peut jouer peut-être un rôle aussi"

La ménopause est également citée :

1 : "Moi je l'explique par la ménopause"

2 : "depuis que je suis ménopausée je les fais à répétitions"

Certaines expliquent leurs cystites à répétition par **une fragilité des muqueuses et une sécheresse vaginale** :

2 : "ce problème de sécheresse vaginale là ça pouvait ça pouvait ça pouvait jouer mais c'est ce que le médecin m'avait expliqué en fait c'est un fonctionnement c'est physique.

Plusieurs identifient le fait de **porter des pantalons serrés** comme un risque certain :

2 : "alors oui j'ai des pantalons qui sont serrés et faudrait mettre des pantalons pas serrés"

6 : "Mais après je vois, la compression, les frottements peut être qui déclenchent aussi."

10 : "je me suis aussi demandé, avec la mode des pantalons slim si ça n'accentuait pas aussi un petit peu. Parce que je ne porte que ça en général."

On retrouve de plus **une prédisposition familiale** selon les patientes :

1 : "ma maman en avait eu "

7 : "ma sœur (...) elle était sujette à en faire aussi"

Pour certaines un **prolapsus** en sont la cause :

4 : "j'ai une descente d'organe."

La constipation est un élément évoqué par plusieurs patientes comme facteur de risque :

2 : "aussi quand il y a un problème de transit "

6 : "Mais on à l'impression des fois que c'est lié, sur une période (...) de constipation"

11 : "ça peut venir ça peut venir de la constipation"

Pour plusieurs, **la rétention urinaire** est une des causes principales à la survenue de ces cystites à répétition :

3 : "Et je me retiens, je peux me retenir toute la journée"

7 : "ne pas trop se retenir"

Les longs trajets en voitures sont identifiés par certaines comme une cause supplémentaire à l'apparition de ces épisodes infectieux :

6 : “même pour un trajet en voiture ou autre, j'ai l'impression que ça va vite risquer de déclencher quelque chose.”

8 : “Les longs trajets en voiture(...) c'est ce qui me déclenchait les infections.”

Les sulfites ont été mentionnées comme possible élément déclencheur :

6 : “Je pense qu'il y a des irritants, ça va être par exemple, un verre de vin avec des sulfites, j'ai l'impression que tout de suite ça déclenche des brûlures.”

Il a été évoqué, de plus, **la contamination par la flore commensale** :

8 : “Et puis je pense que, malheureusement, la proximité dans cette zone même propre, il y a nos bactéries autres.”

Et enfin il a été mentionné **le partage des toilettes** comme possible facteur de contamination :

7 : “ma sœur était revenue à la maison et que du coup on utilisait entre autres les mêmes toilettes. Et malgré que l'on ait une hygiène corporelle et une hygiène de la maison propre, elle était sujette à en faire aussi. Donc je me disais “est-ce que l'on s'est contaminées ou autre?”. ”

L'ensemble des données extraites des entretiens croisées à celles de la littérature nous donne le tableau suivant :

Facteurs exprimés et validés par la littérature	Facteurs exprimés mais non validés par la littérature	Facteurs non exprimés lors de la revue de la littérature
Survenue lors des rapports sexuels	Constipation	Stress
Manque d'hydratation		Prolapsus
Ménopause		Sulfites

Fragilité des muqueuses / sècheresse vaginale		Long trajets en voiture
Porter des pantalons serrés		Partage des toilettes
Prédisposition familiale		
Contamination par la flore commensale		
Rétention urinaire		

Tableau 6 : Analyse des facteurs de risques identifiés lors des entretiens

On constate donc que les patientes sont bien informées des différents facteurs de risque mais que certaines croyances restent présentes.

2.3 Symptômes

1. Symptômes

Lorsque nous avons interrogé les patientes sur les symptômes par lesquels se manifestent leurs épisodes de cystites, voici ce que nous avons pu extraire des entretiens.

La plupart des patientes évoque **une douleur abdominale** :

4 : “Ca vient toujours brutalement avec (...) un mal au ventre.”

5 : “j’ai des douleurs abdominales.”

6 : “des douleurs violentes surtout concentrées sur le bas du ventre”

Certaines évoquent **une hématurie** :

1 : “je fais du sang à chaque fois”

11 : “y en a qui ont des saignements”

Pour d’autres, elles rapportent **des brûlures mictionnelles** :

3 : "Je vais aux toilettes(...), ça brûle"

10 : "je n'ai pas su reconnaître que c'était une cystite. Mis à part la douleur à la miction, comme ça brûlait mais bon"

L'asthénie est aussi un des symptômes mentionnés :

2 : "et pis euh la fatigue"

8 : "et je suis fatiguée !"

Beaucoup évoquent **un inconfort** :

4 : "Le plus, c'est que l'on ne se sent vraiment pas bien"

9 : "On ne se sent pas bien, on se sent mal à l'aise et on pense qu'à ça, quoi ! Ça devient omniprésent."

On retrouve également comme symptôme une **modification de l'odeur des urines**

:

5 : "l'urine n'a plus la même odeur"

Pour certaines, le premier symptôme est **une brûlure vulvaire**

1 : "j'avais des brûlures vulvaires pendant toute la journée."

7 : "soulagée uniquement à la miction de 3 petites gouttes toutes les 3 minutes."

La pollakiurie est rapportée comme symptôme invalidant :

3 : "Aller aux toilettes plusieurs fois par jour pour ne rien faire au final"

L'impériosité urinaire

6 : "ce besoin impérieux, à un moment donné, d'aller aux toilettes"

Certaines évoquent un sentiment **d'oedème abdominal** :

5 : "un sentiment d'œdème, d'être gonflée"

6 : "le ventre qui gonfle comme un ballon de foot"

D'autres ressentent une sensation de **spasmes vésicaux** :

6 : "C'est beaucoup de spasmes"

Enfin il a été retrouvé dans les entretiens une notion d'**incontinence urinaire** :

8 : “*parce que je me faisais pipi dessus voilà*”

Les patientes mentionnent l'ensemble des signes fonctionnels urinaires ainsi que des douleurs et une asthénie

2.4 Moyens de prévention

Lorsque les patientes ont été interrogées sur les différents moyens de prévention qu’elles mettaient en place afin d’éviter les récidives, voici l’ensemble des éléments retrouvés dans les entretiens.

La réalisation **d'une toilette intime en post coïtal** a été mentionnée par les patientes :

1 : “*je dois “me préparer” avant l’acte après l’acte sexuel également*”

7 : “*je me douche après chaque rapport.*”

Une miction post-coïtale permet selon les entretiens une limitation des récidives :

4 : “*Après les rapports sexuels, je me lève je vais uriner*”

9 : “*Par rapport aux rapports ou voilà ou d’aller aux toilettes juste après des choses comme çaaaaaaa euh d’aller aux toilettes euh baaa (...) ça c’est vrai que j’ai fais*”

Pour les femmes ménopausées, **une hormonothérapie substitutive** a permis de limiter les récidives :

1 : “*Après la ménopause j’en ai eu aussi mais après j’ai pris un traitement hormonal donc ça s'est un petit, comment dire, apaisé*”

Une majoration des apports hydriques au quotidien a été rapporté comme moyen de prévention :

2 : “*je ne peux pas rester plus de 2 heures sans boire, si je ne bois pas un peu maximum grand maximum euh oui grand MINIMUM 3h mais vraiment euh faut vraiment que je fasse très attention à boire*”

5 : “Bon je bois beaucoup, je ne pense pas que ça puisse être cela puisque je bois beaucoup tout le temps. Je n'attends pas d'avoir une cystite pour commencer à boire”

Il a été mentionné de plus de **s'essuyer de l'avant vers l'arrière** :

9 : “d'aller aux toilettes euh baaa de s'essuyer normalement fin tout ça (geste de l'avant vers l'arrière)”

Il a été mentionné de plus **une consommation quotidienne de cranberry** :

3 : “j'ai bu du Cranberry pendant des années”

D'autres ont essayé **le D-Mannose** :

1 : “J'ai ensuite essayé (...) le D mannose”

Le port de sous-vêtement en coton a de plus été mentionné :

6 : *je fais attention aux tenues vestimentaires pas serrées, aux vêtements en coton”*

Différentes **huiles essentielles** ont été testées par les patientes comme moyen préventif :

1 : “après l'acte sexuel on va dire, je prenais quelques gouttes d'huile essentielle d'arbre à thé et de palmarosa que je m'appliquais sur le ventre”

6 : “Les huiles essentielles, peut-être, avez-vous essayé ? Oui mais alors j'ai essayé l'origan”

La **phytothérapie** a aussi été essayée en prévention :

2 : “je prends de la busserole, de la bruyère”

2 : “des compléments avec plusieurs plantes dedans dont (...) la propolis”

8 : “Tu ne prends pas avec des queues de cerise ?”

D'autres ont évoqué **les probiotiques** :

1 : “Je prenais des petits probiotiques que l'on mettait au frigo. J'en prenais tous les matins ça avait l'air d'avoir un petit peu fonctionné quand même aussi”

7 : “la seule solution à la fin, ça a été les probiotiques qui ont permis de tout rééquilibrer.”

La réalisation d'une **miction complète** a aussi été mentionnée :

4 : "je vide ma vessie vraiment comme il faut"

La mise en place d'**un savon intime** pour la toilette :

7 : "J'ai pris un gel douche intime en me disant que ça pouvait peut-être servir."

Il a été tenté **une éviction de certains aliments** pour limiter les récidives :

6 : "Le fait de ne pas consommer certains aliments le soir, comme par exemple les poireaux qui sont assez diurétiques".

Certaines ont tenté **l'homéopathie** :

6 : "J'avais vu un médecin qui m'avait donné de l'homéopathie, une espèce de traitement de fond d'homéopathie"

9 : "Si oui j'ai essayé, homéopathie."

Il a été évoqué de plus **l'éviction des tampons hygiéniques** :

7 : "J'ai arrêté les protections hygiéniques, type tampon, un certain temps pour voir si ça pouvait être dû à ça aussi."

Les différents moyens thérapeutiques extraits des données ont été regroupés dans le tableau suivant :

Facteurs exprimés et validés par la littérature	Facteurs exprimés mais non validés par la littérature	Facteurs non exprimés lors de la revue de la littérature
Toilette Post Coïtale	Consommation de cranberry	Homéopathie
Miction Post Coïtale	Eviction tampons hygiéniques	
Hormonothérapie substitutive	Éviction de certains aliments	
Majoration des apports hydriques au quotidien		
S'essuyer de l'avant vers l'arrière		

Utilisation du D-Mannose		
Port de sous-vêtement en coton		
Huiles essentielles		
Phytothérapie		
Probiotique		
Miction complète		
Savon intime		

Tableau 7 : Analyse des moyens de prévention identifiés lors des entretiens

Diverses thérapeutiques ont été essayées par les patientes afin de se prémunir des récidives. On constate que les patientes ont une complète information des thérapeutiques prouvées. Elles sont tentées de se tourner vers des médecines alternatives.

2.5 Thérapeutiques lors des premiers signes

Concernant les thérapeutiques mises en place lors des premiers signes, voici les éléments retrouvés lors des entretiens.

Une **hydratation importante** a été mentionnée par les patientes :

2 : “*on boit énormément pour essayer de faire en sorte de nettoyer la vessie*”

4 : “*Ce que je mets en place ? Je vais boire encore plus*”

On retrouve de plus l'utilisation de la **phytothérapie** :

2 : “*Quand je le sens et que euh ba si jai, si j'ai ce qu'il faut à la maison c'est euh je vais prendre des plantes*”

6 : “Bruyère, cranberry en phytothérapie histoire d'essayer de nettoyer”

Il a été également mentionné **l'utilisation d'eau froide** pour diminuer les douleurs :

8 : “je mettais des gants fins avec de l'eau bien froide je le roulais et je me le mettais là.”

D'autres tentent **la chaleur** pour diminuer les symptômes :

6 : “quand ça commence c'est des heures passées pliée en deux, la bouillotte sur le ventre assise sur les toilettes”

Le cranberry est une des premières méthodes mentionnées :

7 : “dès les premiers signes, je prenais de la cranberry à foison”

10 : “Sinon je prends du jus de cranberries, l'astuce de grand-mère.”

On retrouve de plus comme moyen thérapeutique lors des premiers signes l'utilisation de **vitamine C**

9 : “j'avais lu beaucoup la vitamine C l'acidité qui paraît qu'ça enlevait donc c'est vrai qu'à un moment donné j'ai pris du citron des choses comme ça”

L'adoption d'une position antalgique est aussi rapportée :

10 : “En fait il n'y a que couchée où je n'ai pas mal.”

11 : “Voilà et j'veous dis je resterais sur les toilettes parc'que je...ça me soulage ”

Les différentes thérapeutiques initiales évoquées par les patientes ont été regroupées dans le tableau suivant :

Facteurs exprimés et validés par la littérature	Facteurs exprimés mais non validés par la littérature	Facteurs non exprimés lors de la revue de la littérature
Hydratation importante	Cranberry	Utilisation de l'eau froide
Phytothérapie	Vitamine C	Utilisation de la chaleur
		Adoption d'une position antalgique

Tableau 8 : Analyse des thérapeutiques initiales identifiées lors des entretiens

Lors de la survenue des premiers signes, les patientes sont assez démunies et n'ont que relativement peu de moyens thérapeutiques à leur disposition.

2.6 Retentissement sur la vie quotidienne

Il est ressorti lors des entretiens que ces épisodes d'infections urinaires à répétition avaient un impact sur le quotidien des patientes.

Pour certaines, il y a une réelle **appréhension** concernant la survenue d'un futur épisode :

1 : “*cette appréhension d'avoir ou pas une cystite*”

9 : “*on n'ose plus sortir de chez soi parce qu'on se dit ça va arriver n'importe quand fin c'est franchement moi ça m'a vachement perturbée et encore aujourd'hui même (...) si je dois partir ou quoique ce soit ça me...ça m'angoisse !*”

Les cystites ont entraîné une **modification des rapports sexuels** chez des patientes :

1 : “*Qu'est-ce que ça a modifié ? Mais surtout ma vie intime ! Donc c'est vrai que quelquefois même si l'envie est là, je pense à ce qui va se passer après... J'appréhende la façon aussi de de voilà... Plutôt en douceur, essayer de ne pas être trop brusque pour ne pas... Enfin voilà, tout ça m'empêche de vivre librement ma sexualité, ça c'est certain.*”

Les infections urinaires à répétition ont **modifié le rythme de vie** chez certaines :

5 : “*il faut beaucoup boire. Je ne peux pas boire dans la journée donc je bois la nuit. Je bois mon litre et demi la nuit ce qui fait que je me lève toutes les heures et demie pour aller uriner. Et ça c'est depuis quelques années déjà donc le pli est pris. Ce qui fait qu'au bout d'une heure et demie j'ai soif et 1h30 après il faut que je me lève*”

6 : “*Mais c'est aussi prendre la précaution d'aller uriner avant d'aller quelque part. Pour ne pas rester avec une envie à un moment donné.*”

Il en est également ressorti **une demande de suivi plus rapproché** de la part des patientes :

1 : “*Ce que j'aimerais surtout c'est que l'on soit plus suivies justement pour ce genre de pathologie*”

4 : “*Je pense qu'au quotidien, les médecins traitants ne sont pas très attentifs là-dessus. Ils nous renseignent à peine, parce qu'ils n'y pensent pas et ils le font en vitesse. C'est dommage.*”

Il est constaté que la survenue des infections urinaires a un réel impact sur le quotidien des patientes avec une modification durable de leur comportement. Il est de plus à noter la demande d'un suivi plus rapproché par le généraliste.

2.7 Attente des patientes concernant la mise en page de la fiche

2.7.1 Contenu

Tout d'abord concernant le contenu de la fiche conseil, il ressort des entretiens que les patientes sont demandeuses d'une **explication des mécanismes de la cystite** :

8 : “*Mais j'aimerais bien savoir d'où ça me vient.*”

D'autres associant la survenue de leurs épisodes de cystite à répétition à la survenue de la ménopause, elles ont exprimé le souhait de voir **expliquer les mécanismes de la ménopause** :

1 : “*expliquer en fait ce qui se passe à la ménopause ça peut être intéressant en effet*”

2 : “*le problème de des œstrogènes des hormones on ne met pas l'accent non plus dessus et quand il y a unnnn, un trouble hormonal ça joue aussi donc euh par rapport aux rapports, par rapport a a comment (toussotement) à la sécheresse des tissus donc*”

euh tout ce qui est l'élasticité je dirais et donc ça, un mauvais fonctionnement au niveau de la vessie."

Pour certaines il est important que soient mentionnés sur la fiche **les différents facteurs étiologiques en lien avec la survenue des épisodes** :

4 : “*- Et donc sur cette feuille, quel type d'information aimeriez-vous retrouver? - Tout ce qu'il faut éviter*”

11 : “*- Donc est ce que vous il y aurait des informations que vous aimeriez avoir en plus par rapport à ce sujet ? - Ba oui savoir pourquoi, pourquoi oui !*”

Les patientes sont également demandeuses d'avoir sur la fiche conseil les **thérapeutiques initiales à mettre en place lors des premiers symptômes** :

3 : “*Et comment le gérer très vite pour ne pas arriver au stade d'infection.*”

6 : “*sur une fiche dire ce qui peut soulager sur le moment*”

Il a été exprimé aussi le fait de **rappeler la survenue fréquente des cystites** :

1 : “*peut-être un peu dédramatiser et en plus dire que c'est courant*”

On retrouve aussi le souhait de faire paraître comme information de **réaliser un diagnostic rapide** :

7 : “*Que faire le diagnostic le plus rapidement possible est le mieux pour éviter les complications*”

Il a été mentionné dernièrement que soient affichées sur la fiche **les coordonnées de structures médicales vers lesquelles s'orienter si besoin** :

7 : “*donner éventuellement l'adresse de la maison médicale de garde de telle heure à telle heure pour qu'en dehors des consultations médicales, elles aient un système de repli*”.

Il ressort une demande d'explication des phénomènes physiopathologiques ainsi que l'affichage des différents facteurs de risque et des thérapeutiques initiales à mettre en place.

2.7.2 Mise en page

A propos de la mise en page de la fiche, les informations recueillies lors des entretiens ont pu être contradictoires.

Certaines patientes étaient demandeuses de retrouver une **fiche sous forme de texte**

:

1 : "Et puis des textes évidemment"

D'autres en revanche préféreraient mettre des **phrases courtes** :

2: " Des phrases courtes oui"

5 : "des phrases courtes ça me va"

Le fait que la fiche comporte **des dessins** a été mentionné :

4 : "Je suis très *image alors..*"

9 : "des motifs ou des choses comme ça un peuuuu, on va dire humoristique même si c'est pas très marrant mais un peu ludique quoi."

11 : "même des dessins ça peut aussi, euuh plus peut être interpeller"

Il est de plus demandé de la part des patientes une facilité de compréhension :

6 : "quand il y a de la douleur il faut que ça soit vite compréhensible"

On ressort des entretiens une volonté de **synthétisme** dans la structure de la fiche :

5 : "Que l'on aille à l'essentiel."

6 : "Donc que les repères soient là, bien synthétiques, qu'il n'y ait pas à chercher l'info dans un texte."

Et enfin concernant **la localisation des coordonnées de la structure médicale** vers laquelle se tourner on a pu retrouver des demandes :

7 : “*Moi je verrais bien le numéro en bas, par exemple, consulter à tel endroit ou voir avec votre médecin traitant en appelant la secrétaire*”

Sur la mise en forme de la fiche, les demandes des patientes sont assez diverses et parfois contradictoires. Mais il en ressort une demande de lisibilité et de synthétisme.

Construction de la fiche

1 Matériel et méthodes

Grâce à la synthèse des données de la littérature et des entretiens, les informations scientifiquement prouvées et les doléances des patientes interrogées ont été récupérées.

Le protocole créé par madame Gibelli a permis d'élaborer la fiche d'information.[\(7\)](#)

Celle-ci doit être de format A4, comporter uniquement un recto, avec un maximum de 4000 signes.

Elle doit être organisée avec un titre, un corps de texte comportant le message principal.

Les critères de lisibilité selon le modèle FALC (faire des phrases courtes, ne pas utiliser de synonymes et employer des mots du langage courant) doivent également être respectés.

Pour toucher un maximum de patientes, il est recommandé de ne pas utiliser de négation, de surlignage ni d'italique.

La police doit être simple, noire sur fond blanc. Il est conseillé d'utiliser le moins de couleur possible pour faciliter la lecture par les daltoniens.

La voie active est préférable, ainsi que de ne mettre qu'une seule idée par phrase.

Il a également été décidé de placer les avantages avant les inconvénients et de hiérarchiser les conseils du plus général au plus spécifique, ainsi que du meilleur niveau de preuve au plus faible.

La mise en page a été réalisée à l'aide du logiciel Adobe InDesign.

Une fois la fiche réalisée, un score de lisibilité selon le test Flesch sera calculé.

Ce test a été établi par Rudolf Flesch et propose une évaluation du degré de difficulté éprouvé par un lecteur essayant de comprendre un texte.

Le résultat se calcule sur un échantillon de 100 mots :

- Longueur de phrase moyenne (nombre de mots divisé par le nombre de phrases) ASL
- Le nombre moyen de syllabes par mot (nombre de syllabes divisé par le nombre de mots) : ASW

$$206.835 - 1.015 \left(\frac{\text{mots totaux}}{\text{phrases totales}} \right) - 84.6 \left(\frac{\text{syllabes totales}}{\text{mots totaux}} \right)$$

Figure 3 : calcul du score de Flesch

Ce test permet d'obtenir un score entre 0 et 100, du plus difficile au plus simple. L'objectif dans ce travail est d'avoir un score entre 60 et 100, soit au maximum d'un niveau scolaire quatrième/troisième.

Indice de Flesch	Niveau stylistique	Niveau scolaire	Type de magazine
0 à 30	Très complexe	Universitaire	Scientifique
30 à 50	Complexe	1 ^{er} cycle universitaire	Pédagogique
50 à 60	Assez complexe	Lycée	Littérature de qualité
60 à 70	Standard	Quatrième/troisième	Magazine
70 à 80	Assez simple	Cinquième	Roman de fiction
80 à 90	Simple	Sixième	Roman de gare
90 à 100	Très simple	Cours moyen	Bandes dessinées

Figure 4 : correspondance du score de Flesch

2 Résultats retenus

Après analyse et synthèse de la revue de littérature et des entretiens, il a été décidé de diviser la fiche en différentes parties.

Tout d'abord une brève introduction sur la physiopathologie de l'infection urinaire est expliquée par le biais de phrases courtes, pour introduire le sujet et les principaux facteurs de risque:

- Si votre mère ou vos grands-mères en font, vous risquez d'en faire aussi.

- Le rapport sexuel est un moment à risque. Plus il est répété, plus le risque augmente.
- Lorsque vous changez de partenaire sexuel, le risque augmente.
- La diminution d'hormones lors de la ménopause est aussi un facteur de risque.

C'était également une demande formulée lors des entretiens.

Puis, les différents symptômes recueillis lors des entretiens ont été décrits.

La partie suivante aborde les différents moyens recueillis dans la littérature, pour limiter les récidives, à savoir :

- l'apport hydrique d'1,5L en plus des apports habituels.
- uriner régulièrement, après un rapport sexuel, ne pas se retenir.
- ne pas utiliser de spermicide ni de diaphragme.
- se laver une fois par jour avec un savon doux, et s'essuyer d'avant en arrière.
- porter du coton et se changer quotidiennement.

Malheureusement deux phrases négatives ont été utilisées.

Ensuite, il est évoqué quelques possibilités de traitement. En effet, cet item était également attendu lors des entretiens.

Ces possibilités de traitements sont bien évidemment à discuter avec le médecin traitant pour évaluer leur bénéfice, et non pas des conseils d'auto-médication.

Enfin un rappel des signes d'alerte terminera la fiche avec un encadré pour le nom et numéro de téléphone de la personne délivrant la fiche.

Ainsi, cette FIP comporte 1678 caractères répartis sur 328 mots.

Sur un échantillon de 100 mots le score de Flesch a été calculé ainsi :

La longueur moyenne des phrases (ASL) correspondant aux nombres de mots divisé par le nombre de phrases revenait à

- ASL = 101/10 = 10,1

Le nombre moyen de syllabes par mot (ASW) soit le nombre de syllabes divisé par le nombre de mots correspondait à

- ASW = 162/101 = 1,6039604

Au total avec la formule de Flesch le calcul était le suivant :

- $206,835 - (1,015 \times 10,1) - (84,6 \times 1,6039604) = 60,8.$

Ce score correspond au niveau de lecture d'un élève de 4ème-3ème, et remplit l'objectif fixé par les auteurs.

Annexe 2 : FIP

3 Guide référentiel pour le médecin traitant

3.1 Matériel et méthodes

En complément de la fiche d'information, un guide de bonne délivrance pour le médecin traitant a été conçu.

Le but de ce guide est de développer certains points de la fiche, avec une information écrite supplémentaire.

Ce guide sera noté de 0 à 5 selon l'importance d'un complément d'explication orale détaillé à fournir lors de la remise de la fiche à la patiente, pour permettre une bonne compréhension.

Quelques données de la littérature et les attentes principales des patientes ressorties lors des entretiens, seront également incorporées.

3.2 Résultats

Le guide référentiel destiné aux médecins traitants fait 6 pages, incluant la bibliographie. Le temps de lecture à consacrer à cet ouvrage est évalué à 1/5.

Les principaux items y sont développés avec les justifications scientifiques.

Ils correspondent à une forme synthétique des résultats de la bibliographie, développée précédemment.

Concernant les données récoltées lors des entretiens, il a principalement été incorporé le retentissement sur la vie quotidienne et le sentiment d'être démunie.

ANNEXE 3 : GUIDE RÉFÉRENTIEL

4 Analyse de la compréhension par un focus group et test de lisibilité standardisé

4.1 Matériel et méthodes

Pour tester la lisibilité de ce document, un entretien en groupe focus permettra de vérifier que l'information est bien compréhensible par le plus grand nombre de patientes.

Une discussion de groupe auprès d'un échantillon de patientes sera organisée pour tester la clarté du message principal, la compréhension des différents éléments de la fiche, les points positifs et négatifs ainsi que les suggestions d'amélioration.

L'objectif est d'avoir un groupe de 12 personnes, composé de cas (femme ayant des infections urinaires récidivantes) et de volontaires sains, n'ayant pas participé à l'élaboration de la fiche conseil. L'échantillon n'a pas pour but d'être représentatif.

Cette discussion sera réalisée par un intervenant extérieur, pour limiter l'existence de biais.

L'entretien sera enregistré pour permettre aux auteurs d'analyser les données par la suite.

Le groupe de discussion se déroulera comme tel :

- présentation des organisateurs
- explication du contexte
- présentation de l'objectif du focus group
- explication des consignes de déroulement du focus group
- temps de lecture individuel de la fiche
- recueil des opinions des participantes via un questionnaire élaboré précédemment qui servira de trame.

Les opinions porteront sur l'avis général du contenu, la qualité et quantité du contenu, la compréhension de l'information, la présentation de la fiche et l'utilisation potentielle sur le terrain.

4.2 Résultats

Malheureusement, cette partie n'a pas encore pu être réalisée au vu des conditions sanitaires pendant ce travail de recherche. Les auteurs espèrent pouvoir le réaliser dans un avenir proche et le présenter au congrès de médecine générale 2022.

Discussion

Les patientes se sont montrées très intéressées par ce sujet ainsi que par le projet de création de fiche conseil. En effet aucun refus n'a été rapporté lors de la proposition d'entretien.

Au vu de la quantité d'informations traitée au cours de la revue de la littérature et lors des entretiens, il apparaît que le choix du thème était tout à fait adapté pour un travail de recherche.

Ce travail de recherche est la première application du protocole créé par madame GIBELLI.

Concernant le déroulement de ce travail, le suivi du protocole a permis une avancée fluide et efficace des différentes tâches réalisées. Il n'a pas été rencontré de problématique majeure dans l'enchaînement des différents travaux à effectuer.

Cependant, aux vues de la charge de travail qu'une telle application représente, il apparaît nécessaire de maintenir un effectif de 2 personnes pour la réalisation de futurs travaux dans lesquels serait appliqué ce protocole.

Lors de la rédaction du travail de thèse, afin d'améliorer la compréhension et la lisibilité, il a été choisi de ne pas utiliser une approche classique : Introduction, Matériel et méthode, Résultat et Conclusion (IMRED). Il a été préféré une écriture par parties indépendantes pour la revue de la littérature, les entretiens de patientes puis de la réalisation de la fiche conseil et du guide référentiel.

La revue de la littérature réalisée au cours de ce travail est une revue narrative et non exhaustive. L'équation de recherche utilisée n'a donc pas permis de recenser toutes les informations circulantes. Néanmoins, elle a permis d'affirmer certaines suppositions anciennes, comme l'intérêt de l'hydratation avec un apport quantifiable.

De nombreuses règles hygiéno-diététiques, également préconisées depuis des années, ont pu être confirmées.

Il ressort un important lien entre IUR et sexualité, que ce soit sur le fait d'uriner en post coït, ou sur l'arrivée d'un nouveau partenaire, ou encore sur la fréquence hebdomadaire des rapports. Ceci peut permettre d'informer plus précocement les patientes, pour diminuer l'incidence du 1er épisode.

Les articles étudiés ont été classés selon le niveau de preuve scientifique décrit par l'HAS. Cependant sur certains thèmes les preuves scientifiques sont peu abondantes. Il a été également retrouvé des cas de figure où plusieurs articles de même niveau scientifique se contredisaient sur un facteur protecteur de cystite.

Il a été décidé d'un commun accord de privilégier les résultats ayant démontré un intérêt pour limiter les récidives, ce qui est tout à fait discutable.

En effet, nous pouvons citer l'exemple de la prévention par la canneberge, qui en soi ne présente que peu d'effets indésirables, est relativement facile à mettre en pratique (hormis le coût) et incite à augmenter l'hydratation qui est un facteur protecteur. Cependant, lors de la lecture des différentes informations, trop de données sont encore manquantes (la posologie, la méthode de mesure), des biais importants sont à prendre en compte (par exemple l'appariement sur l'hydratation, le recueil déclaratif). Cela ne permet pas à l'heure actuelle d'affirmer un effet préventif dans le cadre des IUR.

En revanche, en se servant des informations obtenues lors des entretiens on peut constater que plusieurs patientes ont trouvé cette méthode efficace.

En effet, il existe des discordances entre les données scientifiques et le ressenti des patientes. Même si à l'heure actuelle les études scientifiques ne valident pas cette méthode, il est possible que cela fonctionne, ou qu'il s'agisse d'un effet placebo. Quoi qu'il en soit, le but final est de limiter les récidives avec des moyens non invasifs.

A l'inverse, les données sur la phytothérapie ou les huiles essentielles démontrent une activité in vitro, mais ne permettent pas de conclure à un réel effet thérapeutique. C'est pour cela qu'il a été décidé de ne pas l'évoquer dans cette fiche, qui a pour but de recenser les informations les plus pertinentes. Cependant il a été jugé utile de développer ces hypothèses dans le guide référentiel, pour que le médecin généraliste

puisse aborder le sujet et informer ses patientes, qui souvent cherchent des alternatives aux médecines traditionnelles.

En ce qui concerne les probiotiques, l'avenir est plutôt prometteur. Cependant les types de souche sont encore à préciser et des études de plus grande ampleur doivent être menées.

Sur le recrutement des patientes, il n'a pas été possible de recruter des personnes entrant dans les catégories socioprofessionnelles "ouvrier" et "sans emploi". Il ne semble pas que cela ait pu biaiser les différents résultats, ceux-ci étant similaires et homogènes dans les autres classes.

Concernant le déroulement des entretiens, aucune difficulté n'est à rapporter. Le guide d'entretien avec ses questions de relance a permis aux patientes de pouvoir s'exprimer pleinement et librement.

Les entretiens sont de courte durée mais leur retranscription est relativement chronophage. Pour 10 minutes d'enregistrement, 2 heures étaient ensuite consacrées à les retranscrire de la façon la plus fidèle possible.

L'extraction des données ainsi que leur analyse ont pu se faire de façon simple avec l'aide des logiciels Microsoft Word et Excel. Il a été préféré ces logiciels à d'autres plus spécifiques tels que NVivo pour leur simplicité d'utilisation.

La sélection des données s'est faite de la façon la plus exhaustive possible. Concernant le contenu, on constate que les patientes sont globalement bien informées sur le thème des infections urinaires récidivantes. Il n'a pas été retrouvé d'informations erronées majeures lors des entretiens.

Il a été mentionné par une seule patiente l'absorption de sulfites comme possible facteur déclenchant d'IU. Cependant aucune donnée n'a été retrouvée dans la littérature scientifique en rapport avec un possible lien de cause à effet. Cet élément n'a donc pas été considéré pour la suite de la réalisation du travail.

Cependant, après analyse des données extraites de ces entretiens, il n'est pas ressorti de nouvel élément pertinent par rapport à ceux obtenus lors de la revue de la littérature. Pour ce thème précis, il aurait possiblement été suffisant de réaliser uniquement la revue de la littérature avant de réaliser la fiche conseil patient.

Il serait intéressant d'analyser lors de futurs travaux utilisant ce protocole si cette situation se reproduit. Le cas échéant, une modification du protocole passant par une suppression de ces entretiens pourrait être envisagée.

Il a été demandé par certaines patientes de rappeler dans la fiche conseil, la physiopathologie de la ménopause. Il a été considéré qu'un tel élément était trop éloigné du thème étudié donc il n'a pas été incorporé dans la fiche.

La fiche d'information patiente a été réalisée après synchronisation des données de la littérature et des doléances des patientes extraites des entretiens.

Comme évoqué dans la discussion concernant la bibliographie, il a été décidé de ne pas incorporer les différents éléments avec des résultats d'études contradictoires ou avec un degré scientifique trop faible. C'est le cas notamment de l'utilisation du cranberry ou de l'éviction de la constipation.

L'indice de Flesch calculé obtient un score à 60,8. Cela correspond aux objectifs attendus initialement. Toutefois il pourrait être possible d'optimiser les termes et la formulation employés afin d'obtenir un score plus élevé et rendre la fiche compréhensible par un plus grand public.

Il est important de rappeler que ce n'est pas une fiche d'auto-médication pour la patiente, mais bien une fiche conseil. La communication et l'encadrement par le médecin généraliste restent essentiels pour la prise en charge du suivi futur des patientes.

Concernant le guide référentiel, il s'agit d'un document plutôt synthétique regroupant les informations scientifiques et le ressenti général des patientes. Il permet un

complément d'information, lors des entrevues, adapté à chaque patiente mais également de récapituler tous les moyens actuels pour lutter contre les IUR. Il a été réalisé avec le plus d'objectivité possible, mais bien évidemment il s'agit d'un guide que seul le médecin pourra décider de suivre ou non.

Les travaux de recherche et d'écriture se sont déroulés de septembre 2020 à avril 2021. La réalisation du groupe focus nécessitait la tenue d'une réunion de 12 personnes. Au vu de la situation sanitaire exceptionnelle durant cette période, il n'a pas été possible d'organiser un tel rassemblement dans un lieu réunissant des conditions sanitaires strictes assurant une totale sécurité aux différents intervenants. Il a donc été pris la décision de reporter cette évaluation à une date ultérieure dans la perspective d'une présentation en congrès de médecine générale.

Conclusion

La réalisation de ce travail a permis de faire un état des lieux des données scientifiques sur les infections urinaires récidivantes et des connaissances des patientes sur ce sujet.

Ce travail apporte de nouvelles informations scientifiques comme pour le cas du cranberry, que le niveau de preuve ne permet pas d'intégrer à cette FIP, contrairement à l'hydratation qui a bénéficié d'une étude de niveau B2. On ne constate cependant pas d'apport de nouvelle information par l'étude des connaissances des patientes.

Ce travail a également permis de créer un nouvel outil d'éducation thérapeutique : cette FIP. L'éducation thérapeutique est une source d'avenir pour la pratique libérale en médecine générale. Il est donc attendu que cette fiche puisse améliorer la pratique quotidienne future des médecins libéraux.

Après une large distribution de la fiche auprès des médecins généralistes libéraux, il pourrait être attendu également d'observer une baisse de la récurrence des épisodes de cystite récidivantes chez les patientes.

Il serait alors intéressant d'étudier l'impact de cette fiche sur l'incidence des cystites récidivantes dans la population.

Liste des tables

Tableau 1 : Équation de recherche

Tableau 2 : Grade de recommandation selon la HAS

Tableau 3 : Synthèse études sur l'hydratation des années 60 à 80

Tableau 4 : études cliniques évaluant l'effet de la consommation de canneberge sur les infections urinaires jusqu'en 2011 adapté à partir de l'avis de l'ANSES relatif à l'évaluation des effets potentiels de la canneberge dans le champ des infections urinaires communautaires

Tableau 5 : Caractéristiques des patientes interviewées

Tableau 6 : Analyse des facteurs de risques identifiées lors des entretiens

Tableau 7 : Analyse des moyens de préventions identifiées lors des entretiens

Tableau 8 : Analyse des thérapeutiques initiales identifiées lors des entretiens

Liste des figures

Figure 1 : Physiopathologie du D-Mannose

Figure 2 : Relation entre les œstrogènes, la flore vaginale et la pathophysiologie des infections urinaires chez les femmes âgées

Figure 3 : Calcul du score de Flesh

Figure 4 : Correspondance du score de Flesh

Références

1. v1-fm_cystite_aigue_cd-151116.pdf [Internet]. [cité 15 sept 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/v1-fm_cystite_aigue_cd-151116.pdf
2. uro 83 info cystite [Internet]. [cité 8 oct 2020]. Disponible sur: <http://uro83.fr/pathologies/infection-urinaire>
3. 2014-infections_urinaires-long.pdf [Internet]. [cité 29 avr 2021]. Disponible sur: https://www.infectiologie.com/UserFiles/File/medias/Recos/2014-infections_urinaires-long.pdf
4. Diagnostic, traitement et évolution de la cystite [Internet]. [cité 29 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/cystite/diagnostic-traitement-evolution>
5. Article 35 - Information du patient [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019 [cité 30 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-35-information-patient>
6. Centre d'Education du Patient - L'empowerment du patient (I. Aujoulat) [Internet]. [cité 30 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.educationdupatient.be/index.php/education-du-patient/news/27-l-empowerment-du-patient>
7. Gibelli S. Élaboration d'un protocole de création de fiches conseils comme support d'information écrite centrée patient issues de données probantes de la littérature. 2020;61.
8. Uehara S, Monden K, Nomoto K, Seno Y, Kariyama R, Kumon H. A pilot study evaluating the safety and effectiveness of Lactobacillus vaginal suppositories in patients with recurrent urinary tract infection. Int J Antimicrob Agents. août 2006;28 Suppl 1:S30-34.
9. Kitching JB. Patient information leaflets--the state of the art. J R Soc Med. mai 1990;83(5):298-300.
10. Objectif Thèse [Internet]. [cité 8 oct 2020]. Disponible sur: http://chazard.org/objectifthese/?fbclid=IwAR12M6-fGzum4w6_MAeP2MOJeHxL2LnmGpX6HtIXAMDItM1bCeU_Qkz5I40
11. etat_des_lieux_niveau_prelude_gradation.pdf [Internet]. [cité 29 avr 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_prelude_gradation.pdf
12. Beetz R. Mild dehydration: a risk factor of urinary tract infection? Eur J Clin Nutr. déc 2003;57(2):S52-8.
13. Tian Y, Cai X, Wazir R, Wang K, Li H. Water consumption and urinary tract infections: an in vitro study. Int Urol Nephrol. 1 juin 2016;48(6):949-54.

14. Hooton TM, Vecchio M, Iroz A, Tack I, Dornic Q, Seksek I, et al. Effect of Increased Daily Water Intake in Premenopausal Women With Recurrent Urinary Tract Infections: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med.* 01 2018;178(11):1509-15.
15. Grady D. Drinking More Water for Prevention of Recurrent Cystitis. *JAMA Intern Med.* 1 nov 2018;178(11):1515-1515.
16. Plüddemann A. Can drinking more water prevent urinary tract infections? The evidence says yes. :2.
17. Foxman B, Chi JW. Health behavior and urinary tract infection in college-aged women. *J Clin Epidemiol.* 1990;43(4):329-37.
18. Foxman B, Frerichs RR. Epidemiology of urinary tract infection: II. Diet, clothing, and urination habits. *Am J Public Health.* nov 1985;75(11):1314-7.
19. Facteurs de risque d'infection des voies urinaires - PubMed [Internet]. [cité 1 déc 2020]. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3631058/>
20. Strom BL, Collins M, West SL, Kreisberg J, Weller S. Sexual activity, contraceptive use, and other risk factors for symptomatic and asymptomatic bacteriuria. A case-control study. *Ann Intern Med.* déc 1987;107(6):816-23.
21. Gillespie L. The diaphragm: An accomplice in recurrent urinary tract infections. *Urology.* 1 juill 1984;24(1):25-30.
22. Amiri FN, Rooshan MH, Ahmady MH, Soliamani MJ. Hygiene practices and sexual activity associated with urinary tract infection in pregnant women. *East Mediterr Health J.* 1 janv 2009;15(1):104-10.
23. Adatto K, Doebele KG, Galland L, Granowetter L. Behavioral Factors and Urinary Tract Infection. *JAMA.* 8 juin 1979;241(23):2525-6.
24. Julien A. Cystites récidivantes : des moyens de prévention non médicamenteux. *Prog En Urol.* 1 nov 2017;27(14):823-30.
25. Loening-Baucke V. Urinary incontinence and urinary tract infection and their resolution with treatment of chronic constipation of childhood. *Pediatrics.* août 1997;100(2 Pt 1):228-32.
26. Persad S, Watermeyer S, Griffiths A, Cherian B, Evans J. Association between urinary tract infection and postmicturition wiping habit. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2006;85(11):1395-6.
27. Tchoudomirova K, Mårdh PA, Kallings I, Nilsson S, Hellberg D. History, clinical findings, sexual behavior and hygiene habits in women with and without recurrent episodes of urinary symptoms. *Acta Obstet Gynecol Scand.* juill 1998;77(6):654-9.
28. Bruyère F. Utilisation de la canneberge dans les infections urinaires récidivantes. *Médecine Mal Infect.* juill 2006;36(7):358-63.
29. Visade F. Efficacité de la canneberge et de l'acide ascorbique dans la prévention des cystites récidivantes de la femme âgée en EHPAD : revue de la littérature et protocole d'étude

- [Internet]. 2014. Disponible sur: <http://pepite-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/4acabad2-6822-4527-bb2f-79f7b95710eb>
30. Beerepoot MAJ, ter Riet G, Nys S, van der Wal WM, de Borgie CAJM, de Reijke TM, et al. Cranberries vs antibiotics to prevent urinary tract infections: a randomized double-blind noninferiority trial in premenopausal women. *Arch Intern Med.* 25 juill 2011;171(14):1270-8.
31. Wang C-H, Fang C-C, Chen N-C, Liu SS-H, Yu P-H, Wu T-Y, et al. Cranberry-containing products for prevention of urinary tract infections in susceptible populations: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Arch Intern Med.* 9 juill 2012;172(13):988-96.
32. Jepson RG, Williams G, Craig JC. Cranberries for preventing urinary tract infections. *Cochrane Database Syst Rev.* 17 oct 2012;10:CD001321.
33. Bruyère F, Azzouzi AR, Lavigne J-P, Droupy S, Coloboy P, Game X, et al. A Multicenter, Randomized, Placebo-Controlled Study Evaluating the Efficacy of a Combination of Propolis and Cranberry (*Vaccinium macrocarpon*) (DUAB®) in Preventing Low Urinary Tract Infection Recurrence in Women Complaining of Recurrent Cystitis. *Urol Int.* 2019;103(1):41-8.
34. Pinot J. Les cystites récidivantes : actualisation des recommandations et intérêt des compléments alimentaires à base de canneberge dans leur prophylaxie. 26 févr 2016;204.
35. Kranjčec B, Papeš D, Altarac S. d-mannose powder for prophylaxis of recurrent urinary tract infections in women: a randomized clinical trial. *World J Urol.* 1 févr 2014;32(1):79-84.
36. N°445 - Novembre 2020 [Internet]. [cité 27 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.prescrire.org/Fr/SummaryDetail.aspx?Issueid=445>
37. ANSM. Disponible sur: <http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/frames.php?specid=63392721&typedoc=R&ref=R0355239.htm>
38. Hoellinger P. Prévention des infections urinaires par les plantes [Internet] [other]. Université de Lorraine; 2017 [cité 9 janv 2021]. p. Non renseigné. Disponible sur: <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01932311>
39. Duhamel M. Les infections urinaires chez la femme : conseils à l'Officine. 2 avr 2013;136.
40. Yarnell E. Botanical medicines for the urinary tract. *World J Urol.* nov 2002;20(5):285-93.
41. Frumenzio E, Maglia D, Salvini E, Giovannozzi S, Di Biase M, Bini V, et al. Role of phytotherapy associated with antibiotic prophylaxis in female patients with recurrent urinary tract infections. *Arch Ital Urol Androl Organo Uff Soc Ital Ecogr Urol E Nefrol.* 31 déc 2013;85(4):197-9.
42. Raz R. Urinary tract infection in postmenopausal women. *Korean J Urol.* déc 2011;52(12):801-8.

43. v1-fm_cystite_aigue_cd-151116.pdf [Internet]. [cité 7 avr 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/v1-fm_cystite_aigue_cd-151116.pdf
44. Oestrogénothérapie locale en urologie et pelvi-périnéologie. Revue de littérature [Internet]. 2020 [cité 7 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.urofrance.org/base-bibliographique/oestrogenotherapy-locale-en-urologie-et-pelvi-perineologie-revue-de>
45. Stapleton AE, Au-Yeung M, Hooton TM, Fredricks DN, Roberts PL, Czaja CA, et al. Randomized, placebo-controlled phase 2 trial of a *Lactobacillus crispatus* probiotic given intravaginally for prevention of recurrent urinary tract infection. Clin Infect Dis Off Publ Infect Dis Soc Am. mai 2011;52(10):1212-7.
46. Aragón IM, Herrera-Imbroda B, Queipo-Ortuño MI, Castillo E, Del Moral JS-G, Gómez-Millán J, et al. The Urinary Tract Microbiome in Health and Disease. Eur Urol Focus. janv 2018;4(1):128-38.
47. Haddad JM, Ubertazzi E, Cabrera OS, Medina M, Garcia J, Rodriguez-Colorado S, et al. Latin American consensus on uncomplicated recurrent urinary tract infection-2018. Int Urogynecology J. janv 2020;31(1):35-44.
48. Ng QX, Peters C, Venkatanarayanan N, Goh YY, Ho CYX, Yeo W-S. Use of *Lactobacillus* spp. to prevent recurrent urinary tract infections in females. Med Hypotheses. mai 2018;114:49-54.
49. Kuzmenko AV, Kuzmenko VV, Gyaurgiev TA. [Experience of application of hormonal and probiotic therapy in the complex treatment of women in peri- and postmenopausal with chronic recurrent bacterial cystitis in the background of vulvovaginal atrophy]. Urol Mosc Russ 1999. juill 2019;(3):66-71.
50. Willem J-P. Antibiotiques naturels : vaincre les infections par les médecines naturelles [Internet]. Sully; 2016 [cité 28 avr 2021]. | 1 vol. (320 p.); 23 x 15 cm. Disponible sur: <https://bibliotheques.paris.fr/Default/doc/SYRACUSE/1079978/antibiotiques-naturels-vaincre-les-infections-par-les-medecines-naturelles>
51. Se soigner par les huiles essentielles Pourquoi et comment ça marche ? [Internet]. [cité 28 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.editionsdurocher.fr/livre/fiche/se-soigner-par-les-huiles-essentielles-9782268097831>
52. Meddour H, Menai A. Effet inhibiteur de certaines huiles essentielles sur *Escherichia coli* BLSE responsable d'infections urinaires d'origine hospitalière Jury : Mlle. Hanane ACHOUR. Sciences Agronomiques [Internet]. 20 juin 2019 [cité 9 janv 2021]; Disponible sur: <http://archives.univ-biskra.dz:80/handle/123456789/13421>
53. Prattley S, Geraghty R, Moore M, Somani BK. Role of Vaccines for Recurrent Urinary Tract Infections: A Systematic Review. Eur Urol Focus. 15 mai 2020;6(3):593-604.
54. Vers un vaccin contre les infections urinaires récidivantes ? [Internet]. Vers un vaccin contre les infections urinaires récidivantes ? | Univadis. [cité 18 févr 2021]. Disponible sur:

<https://www.univadis.fr/viewarticle/vers-un-vaccin-contre-les-infections-urinaires-recidivantes-579742>

55. Ramírez Sevilla C, Gómez Lanza E, Manzanera JL, Martín JAR, Sanz MÁB. Active immunoprophylaxis with uromune® decreases the recurrence of urinary tract infections at three and six months after treatment without relevant secondary effects. BMC Infect Dis. 28 oct 2019;19(1):901.
56. Professions et catégories socioprofessionnelles en France. In: Wikipédia [Internet]. 2020 [cité 14 nov 2020]. Disponible sur: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Professions_et_cat%C3%A9gories_socioprofessionnelles_en_France&oldid=176493372

Annexes

1 Guide d'entretien concernant les besoins et les attentes des femmes souffrant de cystites récidivantes

Question 1

Racontez-moi votre dernier épisode de cystite.

- Influence-t-il votre vie quotidienne ?
- Qu'est-ce qui vous gêne le plus ?

Question 2

Comment expliquez-vous vos épisodes de cystite ?

- Quels sont les facteurs, selon vous, à l'origine de vos épisodes de cystite ?
- Quelles questions vous êtes-vous déjà posées sur les infections urinaires ?

Question 3

En pratique, comment agissez-vous pour prévenir et pour traiter un épisode de cystite ?

- Comment avez-vous modifié votre quotidien pour prévenir les cystites ?
- Quels sont les moyens thérapeutiques que vous mettez en place lors des premiers symptômes ?

Question 4

Quelles informations avez-vous obtenues d'autres sources ?

Quelles informations complémentaires aimeriez-vous avoir ?

Quelles informations vous semblent être les plus importantes concernant les cystites ?

Quel vous semble être le message clé à ne pas oublier concernant les cystites ?

Et sous quelles formes ?

Comment voudriez-vous que l'information sur les cystites soit structurée sur une fiche conseil ?

Question 5

Connaîtriez-vous quelqu'un que cela intéresserait de participer à ce sujet ?

2 Fiche information patient

Fiche sur les infections urinaires récidivantes

IU : Infection Urinaire

Définition :

Vous savez déjà qu'il s'agit d'une infection de la vessie par des bactéries.

C'est très fréquent chez la femme.

Ces bactéries proviennent le plus souvent du tube digestif. Elles remontent dans la vessie via l'urètre.

Les IU sont récidivantes si il y en a 4 ou plus par an.



Facteurs de risques :

- Le rapport sexuel est un moment à risque. Plus il est répété plus le risque augmente.
- Lorsque vous changez de partenaire sexuel le risque augmente.
- La diminution d'hormones lors de la ménopause est aussi un facteur de risque.

Symptômes :

- Vous avez souvent envie d'uriner,
- Ca vous brûle,
- Vous pouvez avoir une douleur dans le bas du ventre,
- Vos urines peuvent être troubles, sentir mauvais ou être un peu rouges.



Comment limiter les récidives ?

Il est recommandé de :

- | | |
|---|------|
| • Boire 1,5L en plus de votre consommation habituelle | ++++ |
| • Uriner régulièrement (au moins 5 fois par jour) | +++ |
| • Ne pas se retenir | +++ |
| • Uriner après un rapport sexuel | +++ |
| • Ne pas utiliser de spermicide ni de diaphragme | +++ |
| • S'essuyer d'avant en arrière | ++ |
| • Porter du coton et de se changer quotidiennement | + |

Quelques traitements possibles :

- Un traitement local par hormone peut être proposé à des femmes ménopausées.
- Dans certains cas, le D-mannose à raison de 2g par jour peut espacer les épisodes.
- L'utilisation de probiotique vaginaux peut aider à diminuer ces infections.

Signes d'alertes :

Si vous avez un des signes suivants il faut consulter votre médecin traitant :

- Température supérieure à 38.5
- Douleurs dans le bas du dos
- Vomissements
- Femme enceinte
- Absence d'amélioration après quelques jours

Medecin :

N° de telephone :

MAJ : 29-04-2021

3 Guide référentiel pour les médecins traitants

GUIDE RÉFÉRENTIEL

Temps de lecture 1 / 5

Introduction :

3 millions de femmes sont touchées par des IU en France chaque année. Dans 80% des cas il s'agit d'un infection à E.coli

Il s'agit de la **3ème cause de prescription d'antibiotiques** ce qui engendre un coût économique important et augmente les résistances aux antibiotiques.(1)

Les femmes sont plus touchées de par leur anatomie (urètre court). Il y a aussi une part génétique avec une prédisposition familiale.

Le risque de récidive après un 1er épisode est de 20%, puis augmente au fur et à mesure pour arriver à 80% pour un 4ème épisode.

Les IU récidivantes sont définies par **au moins 4 épisodes** au cours des 12 derniers mois dont au moins 1 documenté par un ECBU.(2)

Vécu des patientes

Au cours des entretiens réalisés auprès des patientes, il est ressorti que ces infections à répétition avaient un réel retentissement sur leur quotidien. Certaines sont angoissées à l'idée d'un futur épisode. Pour d'autres, cela a engendré une modification de leurs rythme de vie et de leurs rapports sexuels. Plusieurs ont demandé un suivi plus rapproché par leurs médecins généralistes.

Comment limiter les récidives IU?

HYDRATATIONS (grade B2) ET MICTIONS (grade C3):

Il y a de nombreuses études montrant une diminution des récidives lors d'une augmentation de l'apport hydrique et des mictions non retenues.

Un essai thérapeutique est sorti en 2018 montrant un différence significative lors d'un apport **1,5L en plus des apports habituels**, (3) ainsi qu'une diminution de 50% des

cystites, et une période de répit entre 2 épisodes significativement plus long (148 jours vs 84 jours). (grade B2)

Autres facteurs très importants : **Ne pas se retenir d'uriner!**

Plusieurs études des années 60-70 montrent un lien entre la rétention volontaire et donc la diminution des mictions et le risque IU.(4) Notamment s' il y a **3 ou moins mictions** par jour. La société d'urologie recommande d'uriner **au moins 5 fois par jour**, voire d'utiliser un calendrier mictionnel pour permettre une bonne répartition des mictions dans la journée.

SEXUALITE (grade C3) :

Il a été prouvé que la **fréquence** des rapports sexuels était liée à l'augmentation des IU de façon dose dépendante. (5-7)

Il est démontré les bienfaits **d'uriner après un rapport dans les 10 minutes**, notamment dans une étude cas témoins 61% des femmes sans infection urinaire allaient uriner dans les 10 minutes après un rapport contre 11% des femmes atteintes IU (8). Une autre étude retrouve un OR à 8,62 lors de l'absence de miction post coïtale. (5)

Un **nouveau partenaire sexuel** favorise également les IU (6), principalement au cours de la 1ere semaine. Il s'agit donc d'une période à risque où il serait bénéfique de rappeler et d'augmenter les moyens de prévention.

Le port d'un **diaphragme** comme moyen de contraception est un FR avéré. Lors d'une étude sur les infections urinaires 69% des participantes avait un diaphragme, après arrêt de ce mode contraceptif 96% n'avaient plus d'infections urinaires à 1 an (9).

Il en est de même pour l'utilisation des **spermicides**. (6)

HYGIÈNE (grade C3)

Il est également rapporté dans diverses études, l'impact d'un change quotidien (10), de port de **vêtements en coton** pour limiter la macération, transpiration et ainsi la multiplication des colibacilles. (6)

S'essuyer d'avant en arrière pour éviter le portage des bactéries anales vers la vessie est également un facteur de risque (11) sachant qu'une étude révèle que 50% des femmes ne le faisaient pas. (10)

Avoir une hygiène trop importante augmente les IU. Il est recommandé de se laver 1 fois par jour avec un savon doux pour ne pas détruire la flore vaginale et de ne pas faire de "douches vaginales". (10)

Il n'y a pas d'impact prouvé sur la prise de bains versus douche, sur le type de protections hygiéniques (tampons et serviettes hygiéniques, la CUP n'a pas été étudiée).

CONSTIPATION

Concernant la constipation, les troubles du transit entraîneraient une stase fécale ou les bactéries vont inévitablement se multiplier. La présence d'un fécalome pourrait gêner la vidange de la vessie complète. (10)

Ce qui entraîne un résidu post-mictionnel et donc un réservoir de germes. Cependant peu d'études sérieuses valident ces hypothèses.

L'association française d'urologie recommande malgré tout **une bonne régularisation du transit**. (12)

En ce qui concerne les traitements alternatifs :

D-MANNOSE (grade B2) :

C'est un sucre synthétisé par l'organisme et éliminé par les urines.

E. Coli se fixe sur ce sucre via ses PILI 1.

Ce sucre diminuerait également le biofilm intra-vésical (principal facteur d'antibio résistance).

3 études randomisées prospectives versus différents antibiotiques (BACTRIM NITROFURANTOINE) n'ont pas démontré de supériorité de l'antibiotique par rapport D-mannose a raison de **2 gr par jour**. (13)

Ils ont démontrés une différence significative importante entre la prise de D mannose et l'absence de prophylaxie ($p<0,001$). (14)

Ils rapportent une **diminution des IU de 45%** avec en plus, moins d'effet secondaire que les antibiotiques (8% de diarrhées vs 29% sous ATB).

D'autres études sont nécessaires pour prouver son efficacité réelle.(grade B2)

Exemple de spécialité : CYSTIMA MEDICAL® FEMANNOSE®

CANNEBERGE

Il existe de multiples études sur le rôle du cranberry (jus comprimés poudre) dans la prévention des récidives des IU.

Cependant ces études sont très contradictoires.

Actuellement l'ANSM ne recommande pas de prévention par la prise de canneberge. Cependant in vitro les molécules de PAC (Proanthocyanidins) contenu dans le cranberry permettent d'inhiber l'adhérence E. Coli aux cellules uro épithéliales. Plus la quantité de PAC est ingérée, plus l'effet est maintenu.

Cependant la société française d'urologie et de nombreux patients au cours des entretiens ont trouvé un effet bénéfique.

Une étude bien menée ne retrouvait pas de différence significative sur le nombre IU à 6 mois mais une différence significative sur le critère de jugement secondaire qui était le nombre de récidive à 3 mois après ajustement sur la consommation d'eau.

Il est recommandé de consommer **36mg de PAC 2 fois par jour (15)**

Le PAC doit être mesuré par la **méthode DMAC** (seule méthode de dosage reconnue pour le moment).

Le seul élément qui a été démontré au cours de ces études est que la consommation sous forme de **gélule ou de poudre** permet une meilleure observance qu'en jus. (16)

Les EI retrouvés sont peu nombreux (effets légèrement laxatifs, nausées, RGO).

Sur la prise au long cours, il existe un risque de formation de calculs rénaux.

Il n'existe à ce jour aucune information sur la durée nécessaire du traitement préventif.

Il y a également une interaction médicamenteuse avec la COUMADINE où l' INR doit être surveiller.

HORMONES (grade B2) :

L'IUR est également très fréquente chez les femmes ménopausées. Un facteur important évoqué est le rôle potentiel que joue la carence en œstrogènes dans le

développement de la bactériurie via l'atrophie vulvaire. Les œstrogènes stimulent la prolifération de lactobacillus dans le vagin, diminuent le pH et ainsi la colonisation du vagin. (17)

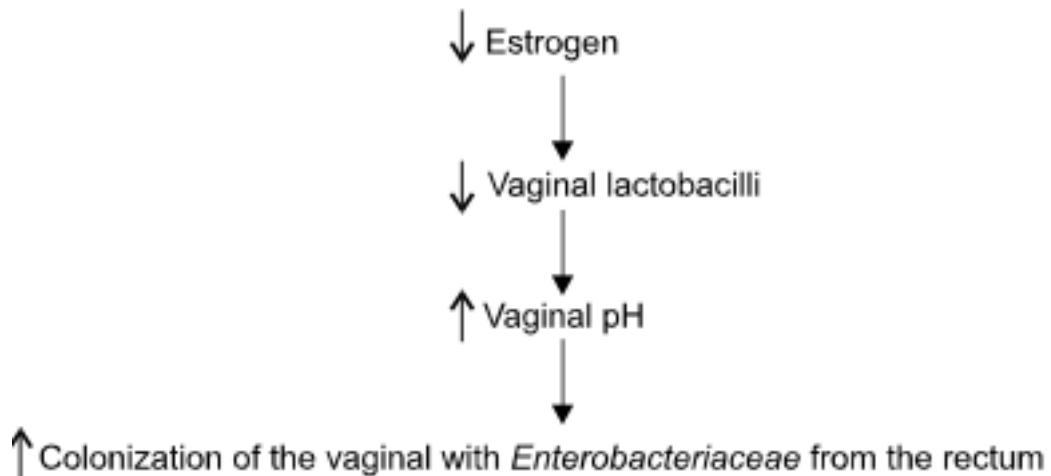


Figure 1 : relation entre les œstrogènes et la flore vaginale et la pathophysiologie des infections urinaires chez les femmes âgées.

On constate dans la fiche mémo de l'HAS sur les cystites, que "les œstrogènes peuvent être proposés en application locale chez les femmes ménopausées après avis gynécologique."(18)

Une revue de la littérature a été réalisée par l'association française d'urologie. Ils concluent que l'efficacité de l'**œstrogénothérapie locale** dans la prévention des IU est bien prouvé. (19)

Une revue de la littérature a été réalisée en 2011 reprenant les différentes publications sur le sujet au cours des 15 années précédentes. (17) Leur analyse retrouve notamment une étude de niveau B2 qui a démontré que le traitement par œstrogène vaginal avait un effet bénéfique sur les IUR chez les femmes ménopausées. L'incidence était diminuée à **0 épisodes par an** comparativement à 5,9 dans le groupe placebo. De plus 1 mois après le traitement 60% des lactobacillus sont réapparus.

PROBIOTIQUES (grade B2):

Comme vu précédemment, la flore vaginale permet une protection contre les bactéries. La diminution des lactobacilles vaginaux est associée à un risque d'IU, ce qui suggère que leur augmentation peut être bénéfique.

Il existe des **communautés bactériennes spécifiques dans les voies urinaires saines** et que des modifications de ce microbiote sont observées dans certains troubles urologiques (incontinence urinaire, cystite interstitielle, prostatite etc) (20)

Une étude comparative de type B2 a été menée sur 60 femmes en péri et post ménopause. Le 1er groupe a reçu un ATB avec utilisation locale d'oestriol pendant 3 mois. Le 2eme groupe a reçu un ATB en association avec du TRIOZHINAL® (culture lyophilisée de lactobacillus L. casei rhamnosus Doderleini) pendant 3 mois. Au terme de ces 3 mois ils ont pu constater **une diminution de la fréquence de bactériurie et de la leucocyturie de 20%** par rapport aux groupe 1. (21)

Un essai en double aveugle randomisé contrôlé a comparé un placebo, retrouve la survenue d'infection urinaire récidivante chez 15% des femmes recevant de la lactine-V contre 27% des femmes recevant le placebo (RR) 0,5; IC [0,2-1,2]). La colonisation vaginale par L. crispatus a été associée à **une réduction significative des infections récidivantes pour la lactine-V** (RR pour la lactine-V, 0,07 p <0,01).(22)

BIBLIOGRAPHIE

1. Diagnostic, traitement et évolution de la cystite [Internet]. [cité 29 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/cystite/diagnostic-traitement-evolution>
2. 2014-infections_urinaires-long.pdf [Internet]. [cité 29 avr 2021]. Disponible sur: https://www.infectiologie.com/UserFiles/File/medias/Recos/2014-infections_urinaires-long.pdf
3. Hooton TM, Vecchio M, Iroz A, Tack I, Dornic Q, Seksek I, et al. Effect of Increased Daily Water Intake in Premenopausal Women With Recurrent Urinary Tract Infections: A Randomized Clinical Trial. JAMA Intern Med. 01 2018;178(11):1509-15.

4. Beetz R. Mild dehydration: a risk factor of urinary tract infection? *Eur J Clin Nutr.* déc 2003;57(2):S52-8.
5. Amiri FN, Rooshan MH, Ahmady MH, Soliamani MJ. Hygiene practices and sexual activity associated with urinary tract infection in pregnant women. *East Mediterr Health J.* 1 janv 2009;15(1):104-10.
6. Foxman B, Chi JW. Health behavior and urinary tract infection in college-aged women. *J Clin Epidemiol.* 1990;43(4):329-37.
7. Facteurs de risque d'infection des voies urinaires - PubMed [Internet]. [cité 1 déc 2020]. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3631058/>
8. Adatto K, Doebele KG, Galland L, Granowetter L. Behavioral Factors and Urinary Tract Infection. *JAMA.* 8 juin 1979;241(23):2525-6.
9. Gillespie L. The diaphragm: An accomplice in recurrent urinary tract infections. *Urology.* 1 juill 1984;24(1):25-30.
10. Julien A. Cystites récidivantes : des moyens de prévention non médicamenteux. *Prog En Urol.* 1 nov 2017;27(14):823-30.
11. Persad S, Watermeyer S, Griffiths A, Cherian B, Evans J. Association between urinary tract infection and postmicturition wiping habit. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2006;85(11):1395-6.
12. Chapitre 11 - Infections urinaires de l'enfant et de l'adulte [Internet]. 2016 [cité 29 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.urofrance.org/congres-et-formations/formation-initiale/referentiel-du-college/infections-urinaires.html>
13. PubMed entry [Internet]. [cité 14 nov 2020]. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23633128>
14. Kranjčec B, Papeš D, Altarac S. d-mannose powder for prophylaxis of recurrent urinary tract infections in women: a randomized clinical trial. *World J Urol.* 1 févr 2014;32(1):79-84.
15. Pinot J. Les cystites récidivantes : actualisation des recommandations et intérêt des compléments alimentaires à base de canneberge dans leur prophylaxie. 26 févr 2016;204.
16. Bruyère F, Azzouzi AR, Lavigne J-P, Droupy S, Colobey P, Game X, et al. A Multicenter, Randomized, Placebo-Controlled Study Evaluating the Efficacy of a Combination of Propolis and Cranberry (*Vaccinium macrocarpon*) (DUAB®) in Preventing Low Urinary Tract Infection Recurrence in Women Complaining of Recurrent Cystitis. *Urol Int.* 2019;103(1):41-8.
17. Raz R. Urinary tract infection in postmenopausal women. *Korean J Urol.* déc 2011;52(12):801-8.
18. v1-fm_cystite_aigue_cd-151116.pdf [Internet]. [cité 15 sept 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/v1-fm_cystite_aigue_cd-151116.pdf

19. Oestrogénothérapie locale en urologie et pelvi-périnéologie. Revue de littérature [Internet]. 2020 [cité 7 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.urofrance.org/base-bibliographique/oestrogenotherapy-locale-en-urologie-et-pelvi-perineologie-revue-de>
20. Aragón IM, Herrera-Imbroda B, Queipo-Ortuño MI, Castillo E, Del Moral JS-G, Gómez-Millán J, et al. The Urinary Tract Microbiome in Health and Disease. Eur Urol Focus. janv 2018;4(1):128-38.
21. Kuzmenko AV, Kuzmenko VV, Gyaurgiev TA. [Experience of application of hormonal and probiotic therapy in the complex treatment of women in peri- and postmenopausal with chronic recurrent bacterial cystitis in the background of vulvovaginal atrophy]. Urol Mosc Russ 1999. juill 2019;(3):66-71.
22. Stapleton AE, Au-Yeung M, Hooton TM, Fredricks DN, Roberts PL, Czaja CA, et al. Randomized, placebo-controlled phase 2 trial of a Lactobacillus crispatus probiotic given intravaginally for prevention of recurrent urinary tract infection. Clin Infect Dis Off Publ Infect Dis Soc Am. mai 2011;52(10):1212-7.

4 Guide du groupe focus

Guide du groupe focus

1. présentation organisateurs et présentateurs

Bonjour, Mlle GROHANDO et Mr BELLINI, dans le cadre de leur projet de thèse, ont décidé de créer une fiche information patient sur les infections urinaires récidivantes chez les femmes. Le but de cette fiche est de limiter au maximum les récidives pour diminuer la prise d'antibiotiques.

Mde.... ici présente et moi même Mde..... nous vous avons réunis, à leur demande pour évaluer l'intérêt et la compréhension de cette fiche.

2. déroulement de la séance

Nous allons tout d'abord vous laisser un temps de lecture individuel puis vous demander vos impressions.

La séance sera enregistrée sur un dictaphone pour que Mlle GROHANDO et Mr BELLINI puissent analyser les informations après, mais sera totalement anonyme.

3. recueil des opinions des patients

Quel est votre avis général ? visuellement?

- sur le contenu ?
- sur la quantité ?
- sur la qualité de l'information ?

Est ce facilement compréhensible?

Trouvez-vous cela utile ?

Auriez vous des remarques? des choses à modifier? à améliorer?

Que modifieriez-vous pour améliorer la compréhension de cette fiche ?

5 Retranscription des entretiens

Entretien 1 :

Donc est-ce que vous pouvez me donner votre âge et votre profession s'il vous plaît?

Donc j'ai 53 ans, je vais avoir 54 ans et je suis gestionnaire de clientèle patrimoniale à la caisse d'épargne.

Alors, première question, est-ce que vous pouvez me raconter votre dernier épisode de cystite s'il vous plaît?

Alors mon dernier épisode de cystite date d'il y a 3 semaines, 1 mois environ. Donc c'est toujours suite à des rapports sexuels et ça se passe toujours le lendemain. Donc là ça a été un petit peu différent des autres puisque j'avais des brûlures vulvaires pendant toute la journée. Et puis par extension, on va dire, ça s'est propagée à l'urètre j'imagine et donc ça m'a provoqué une cystite

En quoi ces épisodes de cystite influencent t-il votre vie quotidienne?

Ils influencent surtout ma vie intime puisque c'est, comme je vous l'ai dis, à chaque fois après des rapports sexuels. Cela fait des années et des années que j'ai ces cystites donc je me suis adapté au fil du temps. J'ai essayé de trouver des solutions. Alors il y en a qui ont fonctionné pendant quelque temps et puis malheureusement c'est revenu. Ça me perturbe puisque je dois "me préparer" avant l'acte et après l'acte sexuel également (rire de la patiente). Donc c'est vraiment... (soupire) Et puis surtout

le lendemain, cette appréhension d'avoir ou pas une cystite et puis euh des douleurs que ça engendre.

J'entends bien. Et du coup, qu'est ce qui vous gène le plus sur ces épisodes?

La douleur et surtout de ne pas trouver le remède efficace quoi. Et de prendre aussi des antibiotiques à chaque fois.

D'accord. Et comment, de votre côté, vous expliquez vos épisodes de cystite?

Moi je l'explique par la ménopause. Il me semble que ça a commencé à la préménopause. Donc je suis ménopausé depuis quasiment 3 ans. Donc alors en préménopause j'en ai eu énormément! Après la ménopause j'en ai eu aussi mais après j'ai pris un traitement hormonal donc ça c'est un petit, comment dire, apaisé. Sinon que maintenant je fais des vaginoses ce qui me provoque des cystites si je ne les traite pas.

Désolé si ça peut paraître un peu redondant, mais quels sont les facteurs selon vous à l'origine de vos épisodes?

Les facteurs à l'origine, je pense que c'est, même si je ne suis pas médecin, le manque d'oestrogène qui modifie ma flore vaginale j'imagine. Ou j'ai peut-être un tissu vaginal plus fin ou plus fragile. J'imagine que ça vient de là. Je n'ai peut-être pas répondu à votre question?

Si, si très bien. En pratique, comment agissez-vous pour prévenir et pour traiter un épisode de cystite?

Au début je ne prévenais pas. Les premiers temps mais je prenais un antibiotique et puis voilà ça passait. Je me suis vite aperçu que ça revenait tous les 15 jours, 3 semaines. Donc j'allais à nouveau prendre des antibiotiques donc ça, ça me perturbait. Je me suis renseigné, je suis allée sur internet comme tout le monde, j'ai cherché, cherché, cherché... Donc j'ai trouvé et j'ai appliqué toutes les recommandations que l'on fait dans ces cas-là : le pipi avant, le pipi après, boire avant, essayer de ne pas porter de vêtement serré... J'ai vraiment tout essayé, rien n'y faisait, mais alors vraiment rien. J'avais beau boire tant que je pouvais, ça ne changeait rien. Ensuite comme ça ne fonctionnait pas, j'ai cherché encore. J'ai utilisé du cranberry. Le cranberry, rien du tout, pas de résultats probants. J'ai ensuite essayé, puisque j'avais lu, le D mannose qui à l'époque n'était pas très connu. Donc je n'avais pas trouvé en pharmacie j'avais trouvé sur internet. J'ai essayé, peut-être que je ne le prenais pas correctement, enfin là ça n'a pas été efficace non plus. Ensuite je suis allé voir un urologue. Ça vous convient? (l'intervenant fait oui de la tête). Donc je suis allée voir un urologue et il m'a proposé un traitement prophylactique par antibiotique. J'ai refusé parce que c'était 6 mois d'antibiotiques et surtout au final je n'étais pas certaine que ça ne revienne pas. Donc je n'ai pas donné suite. Par contre, j'ai vu sur internet, je me suis tourné un peu vers les plantes et les huiles essentielles. Et ça je dirais, je ne sais pas si c'est psychologique, mais je dirais que ça a plutôt fonctionné pendant un certain temps. Donc ce que je faisais, je buvais toujours suffisamment et j'appliquais toujours le pipi après. Ensuite, après l'acte sexuel on va dire, je prenais quelques gouttes d'huile essentielle d'arbre à thé et de palmarosa que je m'appliquais sur le ventre. Et là

pendant des mois, voire presque peut-être un an ou 2, je n'en ai quasiment plus. Et puis ensuite j'ai fait des vaginoses et ces vaginoses ont déclenché à nouveau des cystites ainsi que des sécheresses intimes.

Donc c'est bien, vous avez répondu spontanément à plusieurs questions... Comment avez-vous modifié votre quotidien, même si vous l'avez déjà expliqué, pour prévenir les cystites?

Essayer de se discipliner pour boire. Parce que c'est vrai que ce n'était pas trop mon fort de boire régulièrement. Donc je me discipline pour boire au moins le matin 2 grands verres d'eau l'après-midi également. J'essaye de boire un litre et demi par jour en dehors des repas. Je ne peux pas partir voyager sans mon monuril, sans mon antibiotique parce que sinon j'ai la trouille. Je me dis, si jamais ça me prend, la douleur est tellement vive, tellement violente chez moi. Parce que je sais qu'il y a des femmes qui ont des douleurs mais qui sont supportables. Pour moi c'est une douleur violente je fais du sang à chaque fois. C'est très violent donc si je n'ai pas mon antibiotique avec moi je ne peux partir en vacances sereine. (Se parlant à elle-même) Qu'est-ce que ça a modifié? Mais surtout ma vie intime! Donc c'est vrai que quelquefois même si l'envie est là, je pense à ce qui va se passer après... J'appréhende la façon aussi de de voilà... Plutôt en douceur, essayer de ne pas être trop brusque pour ne pas... Enfin voilà, tout ça m'empêche de vivre librement ma sexualité, ça c'est certain.

Et lors des premiers signes, du coup, que mettez-vous en place comme thérapeuthique, en dehors des antibiotiques?

Je n'en ai pas d'autre aux vues de la violence de la douleur. Il y aurait éventuellement un spasfon qui pourrait me calmer un petit peu. Mais ça va me calmer un quart d'heure, une demi-heure. Après ça repart donc je n'ai vraiment pas d'autre alternative que les antibiotiques.

Merci bien. Donc dernière partie : Est-ce que vous auriez souhaité avoir des informations complémentaires sur d'autres procédés, sur d'autres choses?

J'ai oublié de vous dire, j'ai aussi essayé, je suis allé dans une pharmacie un jour. J'ai rencontré un employé qui était assez pointu sur le sujet et qui m'avait conseillé aussi des probiotiques. Ça avait l'air d'avoir un peu fonctionné, ça m'a espacé les épisodes. Je prenais des petits probiotiques que l'on mettait au frigo. J'en prenais tous les matins ça avait l'air d'avoir un petit peu fonctionné quand même aussi. Mais du coup je ne me souviens plus de votre question! (rire)

Savoir si vous souhaitiez des informations complémentaires sur les moyens thérapeutiques qui existent.

Oui forcément mais je me demande s'ils existent quoi, c'est surtout ça!

Est-ce qu'il y a des messages-clés que vous aimeriez avoir en particulier par rapport à ça? Ou que vous souhaiteriez ne pas oublier concernant la cystite?

Ce que j'aimerais surtout c'est que l'on soit plus suivis justement pour ce genre de pathologie parce que lorsque l'on a une cystite, le médecin vous dit "ce n'est pas grave,

parce que ce n'est qu'une cystite. Donc voilà, allez faire une analyse d'urine et puis prenez un antibiotique concerné". Le gynécologue, lui, n'a pas non plus été très... C'est vrai que je suis quelqu'un d'un peu stressée mais comme c'est chaque fois après un rapport sexuel, je ne sais pas si le stress vient s'immiscer là-dedans. Donc oui peut-être plus d'écoute, de prise en charge, on va dire, parce que quelqu'un qui fait un épisode une fois tous les ans, ce n'est pas très grave. Mais quand c'est 5 ou 6 par an, on aurait vraiment besoin de soutien et d'aide.

Et dernière question, par rapport à notre futur projet de rédaction d'une fiche conseil, est ce que vous voulez que l'information soit structurée d'une façon particulière dedans?

Moyen de prevention

Donc dans mon cas, puisque là c'est vraiment un cas précis où c'est vraiment lié à l'activité sexuelle, peut-être bien préciser aux femmes que la ménopause engendre des cystites. Parce que moi, ma maman en avait eu donc je ne suis pas trop affolée. Mais une femme qui ne le sait pas, elle peut être vraiment perturbée. Et essayer peut-être d'axer sur évidemment d'aller aux toilettes après, avant, ect... Mais peut-être plus sur tout ce qui oestrogène, tout ce qui est apport d'hormones qui puissent ralentir ou espacer ces crises.

Et donc sur cette fiche au niveau de la forme, est ce que vous préféreriez des textes, des dessins...?

C'est une bonne question... Des dessins pourquoi pas, expliquer en fait ce qui se passe à la ménopause ça peut être intéressant en effet. Et puis des textes évidemment et puis surtout dédramatiser aussi un peu parce que, par exemple moi qui suis d'un tempérament très anxieux, faire 6, 7 infections urinaires par an à la suite, au bout d'un moment ça vous perturbe psychologiquement. Donc peut-être un peu dédramatiser et en plus dire que c'est courant et que même si c'est très pénible ce n'est pas forcément très grave.

Merci beaucoup et juste une ultime question : Est-ce que par hasard vous connaîtriez autour de vous des dames qui ont qui auraient comme vous des cystites à répétition?

J'en connais une, mais malheureusement je n'ai pas ses coordonnées. Mais je sais qu'elle fait pareil que moi. Elle doit être un petit peu plus âgée que moi, ça doit faire 10, 12 ans qu'elle en fait. Mais je n'ai pas ses coordonnées. Après non je n'en connais pas d'autre.

Très bien, merci beaucoup

Entretien 2

H : Alors pour commencer est-ce que vous pouvez me donner votre âge et votre profession s'il vous plaît?

A : Donc 52 ans et je suis AMP, j'ai travaillé auprès de personnes polyhandicapés donc beaucoup de mobilisations....,

H : D'accord

A:eh pendant pratiquement 19 ans et maint-, à l'heure d'aujourd'hui, je suis, ça fait 12 ans que je suis au service de soins infirmiers à domicile à Vaison la romaine donc et beaucoup de mobilisations aussi.

H : euh pour commencer est ce que vous pouvez me raconter votre dernier épisode d'infection urinaire s'il vous plaît?

A: OLAA, il a été un peu, ça été un peu fulgurant euuuuuuh comment..... ça fait très longtemps que j'en fais donc je reconnais les petits symptômes mais là au faite je suis obligée de passer pratiquement euh, la dernière fois j'étais obligée d'aller aux urgences pour demander des antibiotiques parce que c'était sur un weekend ba c'était le soir, j'ai recommencé, commencé à sentir les symptômes vers les 8-9h j'me suis dit peut être qu'en buvant ça va aller et enfaite à 11h et demi j'étais à l'hôpital pour demander des antibiotiques parce que, le lendemain en plus je travaillais donc dernièrement toutes les crises d'infection urinaires je suis très très souvent obligée de prendre des antibiotiques.

H : D'accord, quand vous dites les symptômes c'était lesquels exactement s'il vous plaît?

A : C'est une sorte de gêne, j'atteins pas la brûlure à la miction c'est une sorte de gêne et qui euh comment, une sensation assez, assez bizarre, j'ai 52 ans, je suis ménopausée j'ai une rétроверse j'ai aussi un, un ,un bascule des organes donc déjà l'urine, le jet d'urine n'est pas n'est pas comme d'habitude en fait il est pas en continue.

Et c'est une sorte de gêne et pis plus le temps passe plus cette gêne devient une brûlure et une douleur en fait, ça devient presque comme une contraction.

H: D'accord et au moment des épisodes qu'est ce qui vous gêne le plus ?

A : (*silence*) euh, ba l'envie d'uriner assez régulièrement en faite et euh comment ba, cette gêne à la miction et pis euh la Fatigue

H: D'accord ça vous fatigue beaucoup?

A : Ah oui, oui-oui

H : D'accord

A : Oui il y a une fatigue et euh un positionnement qui se fait plus courbé quoi en faite parce qu'on est gêné euh on boit énormément pour essayer de faire en sorte de nettoyer la vessie mais voilà c'est (*silence*) je, ça m'arrive de prendre des plantes mais les plantes à l'heure d'aujourd'hui ne marchent plus.

H : C'est quel type de plantes que vous prenez?

A: Oh je prend de la busserole, de la bruyère euh je prend des huiles essentielles mais mon corps a du mal avec les huiles essentielles.

H : C'est-à-dire?

A : Ça me donne des brûlures d'estomac, même les huiles essentielles sur la peau ba non j'ai des problèmes d'allergie donc j'évite aussi.....

H : D'accord oui c'est sur que c'est pas....

A : les les, même ce qui peut être huiles essentielles en vaporisation

H : Ca vous provoque...

A : non, OUI j'ai des problèmes d'allergie donc euh voilà

H : D'accord alors euh selon vous comment vous pouvez expliquer ces épisodes de cystites?

A : Alors j'ai été opérée à l'âge de 36 ans, on m'a mis ce qu'on appelle un hamac, voila je ne suis pas retournée voir l'urologue depuis tout ce temps donc ça fait 16 ans euh et plus de 16 ans et euh comment euh la j'ai été obligée pour éviter d'avoir des cystites à répétitions de prendre des hormones parce que c'était une des conséquences en faite de l'assèchement des tissus et tout ça.

Euh je ne peux pas rester plus de 2 heures sans boire, si je ne bois pas un peu maximum grand maximum euh oui grand MINIMUM 3h mais vraiment euh faut vraiment que je fasse très attention à boire

H : Sinon ça vous déclen....

A : Sinon c'est automatique !

H : D accord.

A : Que je sois en plein forme que je sois émotionnellement... parce que ça joue aussi avec les émotions, que je sois en plein forme ou émotionnellement fatiguée quoi en faite, euh ou physiquement si je suis physiquement fatiguée si les émotions, que je suis dans un trop gros stress que j'arrive pas à gérer, si je fais pas attention à boire, c'est systématique.

H : D 'accord, très bien hmm c'est parfait. En pratique quand vous avez les premiers signes bon vous avez déjà expliqué tout à l'heure, mais qu'est ce que vous mettez en place pour euh....

A: Quand je le sens et que euh ba si jai, si j'ai ce qu'il faut à la maison c'est euh je vais prendre des plantes

H : D'accord,

A : euuh ou des compléments avec plusieurs plantes dedans donc la cranberry ou propolis ou voila un compl- un complément de de de

H : Un condensé ?

A :un complément alimentaire mais au niveau des plantes c'est voilà si je vois que ça perdure sans être non plus trop trop douloureux mais ça perdure et je sais que ça va pas passer que ça passe pas que ça fait une semaine que je le prend et que ça passe pas là je passe par la case antibiotiques mais à chaque fois, c'est même plus le MONUDRIL

H : MONURIL

A : Mu

H : MONURIL

A : MONURIL ahahah (*éclat de rire*) c'est même pas ça, c'est CINQ jours d'antibiotiques !

H : Oui, vous faites un ECBU avant et après...

A : Ah non même pas

H : Même pas?

A : Je fais plus non non, j'ai pas le temps d'attendre (*rire*) je le sais

H: Ok

A : C'est ça fait, (*réfléchit*) depuis que je suis ménopausée je les fais à répétitions donc euh je sais comment ça fonctionne et si je fais pas ça c'est c'est ba justement c'est ces douleurs qui ressemblent a des contractions et qui vous fatigue énormément.

H : (*Inspiration*) En dehors du fait de boire beaucoup comme vous me l'avez expliqué....

A : J'essaye de varier les eaux aussi,

H : D'accord

A : De prendre des eaux de sources de différentes pour pas, l'eau du robinet, je peux pas ba j'ai aussi vu l'eau du robinet j'ai arrêté d'en boire depuis quelques temps j'en bois TRÈS rarement je j'utilise des eaux de sources, en bouteilles bien sur.

H : D 'accord

A : J'ai essayé de filtrer l'eau ça a pas marché

H : Marché

A : Donc euh

H : Et en dehors de ça, est-ce que vous avez modifié votre quotidien de façon (*sonnerie de téléphone*) a éviter d'autre, selon d'autres formes de façon à éviter la les cys les cystites.

A : euh (*éteint son téléphone*) ah c'est bon

Euh non on m'a parlé de d'une pharmacie, mais il parait qu'ils le font plus ou ils font des sortes , un complément qui est pas mal c'était sur euh (*silence*) non non j'ai rien d'autre euh il faut que j'aille voir l'urologue en faite,

H: Ouais

A : Je suis persuadée qu'il y a un soucis avec euh

H : Je pense c'est peut être plus aussi d'un point de vue de vos rapports sexuels sur l'hygiène sur euh....

A : Ah non non j'utilise un savon, alors oui j'ai des pantalons qui sont serrés et faudrait mettre des pantalons pas serrés il y a ça aussi mais c'est paaas un, c'est vraiment pas ça moi chaque fois moi c'est ne PAS boire !

C'est si les, j'ai pas, c'est pas le faite de mettre des pantalons serrés ou de ne pas avoir des sous vêtements en coton qui me fait le le problème.

Et au niveau des rapports ça a pu l'être AVANT que je prenne de l'oestrogène et de la progestérone.

H : Hum ok

A: Voilà, quand j'avais ce problème de sécheresse vaginale là ça pouvait ça pouvait ça pouvait jouer mais c'est ce que le médecin m'avait expliqué en faite c'est un un fonctionnement c'est physique.

H : C'est mécanique et ça....

A : C'est mécanique, c'est voilà.

H : Très bien, euh on est pas mal, humhumhum, donc maintenant (*se racle la gorge*) par rapport au sujet au thème de la, des infections urinaires est-ce que vous êtes aller chercher des informations autre que celles que le médecin vous a pro, vous a procurer ?

A : Non (*pause*) non

H : Vous êtes peut-être aller sur internet ou ...

A : Non !

H : ... d'autres ...

A : Non.

H : d'accord, bon ba c'est clair.

A : Non non non, euh je sais simplement qu'il faut que j'aille voir urologue (*rire*) mais non non.

H : Est-ce que vous, vous êtes en recherche d'informations, des choses que vous aimeriez savoir ou avoir, qu'on vous procure comme information ?

A : AAAAAH OUI si il y a des, si il y a quelque chose bien sur, qui peut aider bien sur, mais c'est vrai que moi aller sur internet non j'ai pas, j'ai pas du tout ...et puis le médecin bien souvent c'qu'il fait, c'est me donner me fait faire un ECBU c'est toujours le même euh voilà.

H : Hmm

A : Et le problème là maintenant c'est je suis résistante aux antibiotiques

H : D'accord

A : 8 sur euuuuuuh 8 sur 16 je crois.

H : Oui ça commence à être pas mal.

A : C'est voilà, oui donc c'est pour ça faut vraiment que je repasse par la case urologue et peut être réajusté le hamac peut être qui voilà ou peut être qu'il y a avec la ménopause qui a eu hum je sais pas un coup qui qui mal fait qui a toujours un résidu d'urine au niveau de la vessie qui s'en ...

H : Visiblement faudra faire le point avec le spécialiste, effectivement.

A : Hmm c'est ça

H : Donc nous de notre côté avec la personne avec qui je fais réaliser ma thèse hum le le produit final ça serait de réaliser une fiche conseil pour les patientes.

A : Hmmm

H : Sur toutes les pratiques non médicamenteuses..

A : Hmmmm

H : ...Euh du quotidien pour prévenir et sur les gestes à avoir en cas de premiers signes. Des choses qui ont été prouvées par la littérature.

A : Hmmmm

H : Est-ce que par rapport a donc une fiche format A4 pour vous il y a aurait des informations clés que vous penseriez nécessaire a mettre, mettre dedans?

A : (*silence respiration*)

H : Comme informations que vous souhaiteriez là dedans précisément

A : (*Silence*) Qu'est ce que je voudrais MOI comme information ou que je voudrais METTRE comme information ?

H : Que vous voudriez mettre que vous imaginer pour euh essentielles à mettre pour n'importe quelle pat...

A : Pour moi ...

H : ...tientes

A : ...je pense déjà que les patientes qui sont sujet à ce genre de de problèmes je pense que l'eau est quelque chose qui aaaa a vraiment a faire attention quoi.

H : D'accord.

A : Euh on en parle pas les médecins n'en parlent pas mais euh je vois quand je prend différentes de c'est pas pour nommer certaines eaux mais euh euh hmmm

H : Vous pouvez y aller

A : et puis y a un problème aussi c'est aussi quand il y a un problème de transit

H : Hmm

A : Ca joue aussi sur la problème de cystite c'est à dire si vous, donc transit veut dire aussi mauvaise hydratation donc je pense que l'eau du robinet, alors après c'est c'est comment mon corps réagit c'est pas...

H : Hmm

A : ...tout le monde qui...

H : Oui oui bien sur

A : ...réagi comme ça (*inspiration*) après euuuuh les plantes peuvent aider mais à un moment donné il y a quelque chose de mécanique si ça continue c'est qu'il y a quelque chose de mécanique et que la personne elle devrait con...

H : Consulter

A : Voilà !

H : Hmmm bien sur.

Et vous sur les différents conseils qu'on pourrait dispenser sur cette feuille, es ce que vous souhaiteriez que ce soit plus sous une forme de texte, de mots clés, de phrases courtes, de dessins peut-être ? ou....

A : Aaaah

H : que ce soit l'plus clair et l'plus didactique possible

A : Des phrases courtes oui

H : D'accord

A : Des dessins (*expire en reflechissant*) oui peut être ça peut aider pour certaines personnes qui ont des, euuh peut être pour les personnes qui sont plus âgées parce que ça touche, ce problème moi je travaille donc auprès de personnes âgées qui ont souvent ce genre de problème

H : Hmm

A : il y a aussi ce problème de sécheresse vaginale dont on ne parle pas et ça aussi c'est un point qui est important, pour les personnes qui sont ménopausées pour les jeunes femmes je peux pas, je peux plus donner mon avis parce que j'en faisais pas aussi REGULierement, j'en ai eu fait hein, mais j'en faisais pas aussi régulièrement que maintenant et je pense que le problème de des œstrogènes des hormones on ne met pas l'accent non plus dessus et quand il y a unnnn, un trouble hormonal ça joue aussi donc euh par rapport aux rapports, par rapport a a comment (*toussotement*) à la sécheresse des tissus donc euh tout ce qui est l'élasticité je dirais et donc ça, un mauvais fonctionnement au niveau de la vessie.

H : Très bien ba impeccable hum bon et ba on a fait à peu près le tour juste une dernière petite question es ce que par hasard vous auriez ou connaitriez d'autres personnes qui font des infections urinaires à répétitions

A : Non (*pause*) à part euh Mde Chevali.. euh (*sourire gênant*) à part ma collègue euh non

H : Impeccable merci beaucoup !

Entretien 3 :

Quel âge as-tu?

26

Quelle est ta profession?

Secrétaire médicale

Est-ce que tu peux me raconter ton dernier épisode de cystite s'il te plaît ?

Je ne sais pas, comment veux-tu que je te l'explique ?

Comment cela influence ta vie quotidienne ?

Je vais aux toilettes plusieurs fois par jour, ça brûle et c'est désagréable.

Qu'est-ce qui te gêne le plus ?

Aller aux toilettes plusieurs fois par jour pour ne rien faire au final

Comment est-ce que tu t'expliques ces épisodes ?

Alors je ne bois pratiquement pas de toute la journée, je ne bois qu'à midi. Donc mon médecin a soulevé ce problème-là, le manque de boisson qui peut entraîner des cystites.

Est-ce qu'il y a d'autres facteurs qui auraient pu expliquer ça selon toi ?

Est-ce que je suis censé parler de la sclérose en plaque ?

Oui, ce que tu veux, comme tu le sens

Donc oui les produits de la sclérose en plaque, les piqûres 3 fois par semaine de COPAXONE 40mg, qui associées au manque de boisson ont provoqué des cystites à répétition. Dans la sclérose en plaque, ce médicament est un facteur de risque

Est-ce que vous vous êtes déjà posé des questions sur les cystites récidivantes ? Savoir ce qu'il fallait faire, ne pas faire, chercher d'autres informations que celles que votre médecin vous a donné

Non j'ai bu du Cranberry pendant des années, parce que l'on m'avait dit que le Cranberry c'était bien. Donc après je l'ai pris sous forme de gélules à la pharmacie. Il coûte très cher et il n'est pas remboursé. Après oui comme tout le monde, j'ai regardé sur internet. J'avais vu que le Cranberry c'était bon, et c'était bon pour moi.

Cela t'a aidé ?

Oui ça m'a aidé. Et si je vois que je commence à avoir quoi que ce soit, je bois du cranberry.

Du jus acheté en grande surface ?

Oui voilà, du jus de cranberry

Et à part ça, il y a des choses que tu fais tous les jours pour essayer d'éviter que les infections reviennent ?

J'essaye de boire, ça c'est mon plus gros problème.

Et à part le fait de boire plus, est ce qu'il y a d'autre chose que tu as modifié dans ta vie quotidienne pour éviter qu'elles reviennent ?

Non

Lors de l'apparition des premiers symptômes, qu'est-ce que tu mets en place comme moyen thérapeutique ?

Au départ rien, rien du tout. Je laissais en fait la possibilité que ça s'installe. Mais que ça s'installe bien correctement. Et après je m'affole, je vais voir mon médecin. Parce que là, ça me dérange. Mais c'est vrai que actuellement, après avoir fait plusieurs cystites à répétition, je bois beaucoup je bois du cranberry.

D'accord. Et par rapport à ton hygiène intime, est ce qu'il y a des choses que tu as modifié ?

Non rien, rien du tout. Peut-être par ce que l'on m'avait dit que c'était à cause des médicaments. Je n'ai jamais eu de cystite avant de prendre le traitement. Ma première cystite est apparue en 2019 et le traitement a commencé fin 2018, début 2019. Donc c'était vraiment le traitement qui a causé ce problème. Parce que je n'en avais jamais eu de ma vie entière.

Et on m'avait dit aussi que c'était l'eau parce que je ne bois pas. Et je me retiens, je peux me retenir toute la journée. Bon après quand j'ai envie, j'ai envie, il faut que j'y aille. Je ne vais pas me pisser dessus quand même (rire). Je suis quelqu'un qui me retient beaucoup, énormément. Ce qui peut créer aussi les cystites.

Quelles informations as-tu trouvé quand tu es allée chercher sur internet ?

Boire de l'eau et du cranberry

Autre chose ?

Non

Quelles informations aimerais-tu avoir en plus ?

Des mesures pour éviter de passer par l'antibiotique

Est-ce que pour toi il y a un truc, un conseil que tu dirais à d'autres femmes pour éviter les cystites récidivantes ? Quelle information voudrais-tu que l'on pense leur dire, qui toi t'a aidé ?

De boire et de ne pas se retenir. De beaucoup boire

Et le Cranberry, non ?

Si je le conseillerais bien sûr, mais peut-être pas celui à acheter en pharmacie. Ce n'est pas le premier qui m'a guéri. Mais plutôt d'aller en magasin acheter du Cranberry en bouteille, c'est bien mieux. Ce n'est pas super bon mais ça marche vraiment bien.

Toi sur une fiche conseil, sur les moyens de préventions, qu'est-ce que tu voudrais comme information ? Comment est-ce que tu voudrais que ce soit structuré ? Sous quelle forme tu voudrais que ça apparaisse ?

Déjà savoir tout ce qui peut empêcher d'arriver à ce stade-là et comment le prévenir en avance. Bon après je sais que l'on ne peut pas prévenir ça à l'avance, mais il doit y avoir des petits trucs qui font que c'est là, ça arrive et stop. Et comment le gérer très vite pour ne pas arriver au stade d'infection.

Et est-ce que tu voudrais qu'il y ait des dessins ? Des explications ? Des phrases ?

Non que des explications. Les phrases et dessins je ne pense pas qu'il y ait utilité. Après pour une enfant qui a des cystites, ou une personne âgée, les dessins peuvent être utiles pour comprendre. Mais pour une personne lambda, une personne de mon âge, je pense que les explications suffisent.

Et dernière question de principe, est ce que tu connaîtraitas une personne qui a des cystites récidivantes ?

Personnellement non. Après, dans mon travail j'en connais beaucoup, je suis secrétaire médicale. (rire). J'ai essayé de voir avec mes copines et ma sœur, mais je n'en ai pas trouvé.

Merci

Entretien 4 :

- **Pouvez- vous me donner votre âge et votre profession s'il vous plaît?**
- Alors j'ai 59 ans et profession : infirmière libérale
- **Merci. Première question : est-ce que vous pouvez me raconter votre dernier épisode de cystite?**
- Le dernier épisode c'était il y a 2 mois je pense, je ne suis pas sûr.... (hesite, reflechit) Je n'ai pas la notion du temps... Vous m'avez demandé le dernier épisode?
- **Oui, de raconter comment s'était passé le dernier épisode**

- Le dernier épisode... Ca vient toujours brutalement avec des brûlures et un mal au ventre. Ça commence comme ça avec des brûlures pendant la miction et surtout à la fin. Et tout de suite j'ai utilisé une bandelette urinaire que j'avais dans ma voiture. Elle était positive donc je suis venu voir le médecin.
- **Comment est-ce que ça influence votre vie quotidienne?**
- Moi je ne me laisse pas influencer par ça.
- **D'accord et quand ces épisodes arrivent, qu'est-ce qui vous gêne le plus?**
- Le plus, c'est que l'on ne se sent vraiment pas bien. Ça vient brutalement et on a envie de s'en débarrasser de suite. Ça m'ennuie, ça me dérange au niveau du travail et surtout du sommeil!
- **D'accord. Et est-ce que vous avez réussi à identifier une cause, un facteur qui pourrait expliquer ces épisodes de cystite?**
- Oui, j'ai une descente d'organe. Et j'ai été opérée en 2009, 3 interventions pour faire remonter le tout, cystocèle, rectocèle et hystérectomie. Et le rectocèle est revenu. Je pense que c'est suite à ça. Et mon périnée est complètement distendu.
- **Et est-ce qu'en dehors de ce que vous venez de me dire, il y a d'autres facteurs qui pourraient expliquer, en plus, ces épisodes de cystite?**
- Je ne pense pas. Parce que je bois à peu près 2 litres d'eau par jour, je vide ma vessie vraiment comme il faut, je reste longtemps aux toilettes. Aux vues de la bandelette que j'ai, il faut que je prenne mon temps. Après les rapports sexuels, je me lève je vais uriner et je me lave. Alors je pense que là, je fais tout pour éviter que ça revienne.

- **Bien sûr. Est-ce que vous vous êtes déjà posé des questions par rapport à ces infections urinaires?**
- Des questions? S'il y a d'autres choses à faire, je suis partante oui. Si vous avez des idées...
- **On cherche justement! (Rire des 2 intervenants) Quand l'épisode arrive, que mettez-vous en place quand vous avez les premiers signes de l'infection?**
- Ce que je mets en place? Je vais boire encore plus, j'essaye de ne pas aller uriner à chaque fois que j'en ressens le besoin car ça me fait énormément mal à la fin. Alors j'essaye de me retenir le plus possible dans ce cas mais bon... Comme c'est une infection, on a fortement envie et seulement pour 3 gouttes. Je me fais une bandelette urinaire et j'appelle tout de suite le médecin.
- **Très bien. Par rapport à votre vie quotidienne, certes cela reprend un peu les idées de tout à l'heure, mais qu'avez vous modifié pour prévenir les récidives?**
- Ce que je vous ai dit : de boire assez, vraiment quantifier par jour. Je prends un litre d'eau le matin et un litre l'après-midi. Surtout quand je travaille, j'emporte ma bouteille avec moi. A propos de l'hygiène corporelle, je prends ma douche une fois par jour. Je ne sais pas exactement ce que je peux te faire de plus.
- **Par rapport au thème des infections urinaires, est-ce que vous avez essayé de chercher de votre côté des informations autres que celles dispensées par le médecin?**
- Non pas vraiment. Je suis allée chercher sur internet ce qu'il faut faire pour éviter l'apparition mais sans plus. Je ne suis pas allée me renseigner sur l'homéopathie ou des huiles essentielles par exemple. Ah si! J'ai une patiente qui prend comme produit naturel cyscontrôle. Lors des premiers signes, j'en prends un sachet et des fois ça me soulage.

- **Et est ce qu'il y a des sujets sur lesquels vous souhaiteriez avoir des informations?**
- Je pense qu'au quotidien, les médecins traitants ne sont pas très attentifs là-dessus. Ils nous renseignent à peine, parce qu'ils n'y pensent pas et ils le font en vitesse. C'est dommage. Ils pourraient nous renseigner avec une feuille de papier standard par exemple. Parce qu'en entretien, on ne retient pas tout.
- **C'est l'objectif du rendu final de notre thèse justement, une feuille pour les patientes, avec des conseils pour elles. Et donc sur cette feuille, quel type d'information aimerez-vous retrouver?**
- Tout ce qu'il faut éviter, toutes les consignes à suivre. Voir si ça va dans notre vie si on fait déjà ça. Et peut-être s'il y a d'autres choses, je ne sais pas. Peut-être des idées à base de plantes, cyscontrôle ce genre là, pourquoi pas!
- **Et au niveau de la forme, vous souhaiteriez des phrases? Des mots-clés? Des dessins peut-être?**
- Quand je pense à moi-même, je pense à la visibilité. Je suis très image alors avec un petit texte à côté.
- **Est-ce qu'il y a un message important, un mots-clé, un message clé que vous voudriez absolument retrouver dans cette fiche?**
- Je pense que... Ce que je rencontre moi-même dans mon travail, c'est qu'elles ne s'hydratent pas assez. Donc oui l'hydratation.
- **D'accord. Et dernière petite question, est-ce que vous connaîtriez par hasard d'autres personnes qui font aussi des cystites récidivantes?**

- Oui ma collègue
- **Très bien, super. Merci beaucoup!**
- De rien!

Entretien 5 :

- **Est ce que vous pouvez me donner votre âge et votre profession s'il vous plaît?**
- J'ai 62 ans et je suis commerçante.
- **D'accord. Alors première question : est ce que vous pouvez me raconter votre dernier épisode d'infection urinaire?**
- Et bah oui c'était il y a 1 mois. Comme d'habitude j'ai commencé à..., parce que j'en ai eu tellement souvent que maintenant j'identifie de suite que c'est ça.
- **Comment ça s'est passé? Est-ce qu'il y a des choses particulières qui sont arrivées?**
- Comme d'habitude c'est très douloureux et comme d'habitude je sais que c'est ça. Parce que l'urine n'a plus la même odeur, j'ai des douleurs abdominales.
- **En quoi ces infections urinaires à répétition influencent-elles votre vie quotidienne?**

- C'est compliqué parce qu'en fait, en étant commerçante, il faut beaucoup boire. Je ne peux pas boire dans la journée donc je bois la nuit. Je bois mon litre et demi la nuit ce qui fait que je me lève toutes les heures et demie pour aller uriner. Et ça c'est depuis quelques années déjà donc le pli est pris. Ce qui fait qu'au bout d'une heure et demie j'ai soif et 1h30 après il faut que je me lève et voilà. Alors que dans la journée, ma foi, je prends un café le matin. Je sais qu'à 8h30 ce sera nécessaire et après je peux tenir en ne buvant pas en fait, en ne reprenant qu'un café.
- **Même en essayant d'avoir votre bouteille d'eau à côté de vous pendant la journée?**
- Ah oui mais c'est si je bois dans la journée, je ne peux pas fermer la boutique toutes les heures et demi, 1/4 d'heure pour aller aux toilettes. Parce que les toilettes sont en haut donc ça m'oblige à fermer pour y aller et ce n'est pas possible. Donc c'est pour cela que j'ai fait comme ça.
- **Et qu'est-ce qui vous gêne le plus au moment des crises?**
- Ce n'est pas qu'au moment de la miction que c'est douloureux, c'est tout le temps en fait. On a le feu dans la vessie en permanence, une douleur, un sentiment d'oedème, d'être gonflée et de ne pas être à l'aise.
- **Même si vous en avez déjà identifié un avec la boisson, est-ce qu'il y a d'autres facteurs pour expliquer le fait que vous ayez des cystites?**
- On a fait une échographie avec le docteur DORGAL et en fait il y aurait un résidu mictionnel. Et on pense que c'est cela qui explique. Bon pourtant je sais, j'essaye de bien vider ma vessie à chaque fois mais effectivement je pense que ça doit avoir une incidence.
- **Et est ce qu'il y a d'autres choses? Comme vous l'avez dit, le fait de ne pas boire, peut être au niveau de votre hygiène, des choses qui influencent?**

- Non parce que j'utilise beaucoup le MERCYRL. Bon je bois beaucoup, je ne pense pas que ça puisse être cela puisque je bois beaucoup tout le temps. Je n'attends pas d'avoir une cystite pour commencer à boire. Donc c'est pour ça que je n'arrive pas à identifier le phénomène déclencheur en fait. Alors est-ce qu'il peut y avoir un phénomène psychologique? Par exemple une période où je suis plus stressée et que c'est ça qui prendrait le dessus?
- **Peut être...**
- Parce que je me suis aperçu que les 2 fois où j'ai fait une pyélonéphrite... La première fois c'était il y a longtemps, c'était il y a trente ans, c'était une période de grand stress et j'ai eu ça. Et l'autre fois, il y a 4 ans, c'est pareil. C'était une période où ma fille avait pas mal de soucis et peut-être qu'il y a une relation. Je ne sais pas. Mais par contre la pyélonéphrite les 2 fois je n'ai jamais eu de problème de cystite avant, de signe avant-coureur, rien. Ça prend d'un coup, la température passe à 40 pendant quelques jours.
- **Et à part le fait de boire est-ce que vous avez modifié un peu votre quotidien pour éviter que ça revienne?**
- Vu comme j'ai dit, que je ne sais pas à quoi c'est dû, c'est difficile de modifier quelque chose.
- **Et donc lors des premiers symptômes, lorsque vous détectez les premiers signes d'une cystite, que mettez-vous en place exactement ?**
- Alors là je n'ai pas attendu, je suis venu directement. Oui parce qu'au début je buvais plus et ça ne marchait pas. Donc je finissais au bout de 4 ou 5 jours à venir de toute façon consulter. Et là dès que j'ai identifié je suis venu donc on a essayé l'unidose mais ça ne marche pas, ça ne sert pas et donc je suis revenu et on est passé sous antibiotique.
- **Est ce que vous avez essayé d'autre chose que des antibiotiques?**

- Oui alors là je prends du citrobiotic, je teste. Parce qu'en fait il y a une dizaine d'années mon père avait été hospitalisé pour un problème de paludisme. Donc ça n'a rien à voir mais après la réanimation quand il est remonté en chambre, il a eu de grosses infections urinaires. Et il a pris du citrobiotic parce que le chef de service lui avait dit que, effectivement, ça avait un impact sur la flore. Du coup depuis un mois je prends ça. Donc je ne sais pas si dans la durée il y aura un effet, mais je le prends quotidiennement.

- **Est ce que vous avez essayé de chercher d'autres informations par rapport aux cystites de votre côté? En dehors des informations que vous avaient données le docteur Dorgal?**

- Non.

- **De votre côté, est-ce qu'il y a des choses que vous aimeriez savoir par rapport aux cystites?**

- Savoir pourquoi on arrive pas a identifier.

- **Et donc dans notre projet de thèse, l'objectif final est d'avoir une fiche conseil que l'on puisse donner aux patientes avec différentes informations par rapport aux cystites. Est ce que vous il y a des informations en particulier que vous souhaiteriez avoir dessus?**

- Si vous pouviez trouver la solution! (Rires de la patiente) Mais voilà autrement, peut être qu'en entre-couplant les informations que vous allez récolter avec d'autres patientes, vous aurez peut être des indices des pistes à nous donner.

- **Dernière question, sur la sur la forme exacte de la fiche, est-ce que vous préfériez qu'il y ait des dessins pour les explications? Que ce soient juste des phrases courtes ou des phrases un peu plus développées?**

- Non des phrases courtes ça me va. Que l'on aille à l'essentiel.
- **Et dernière question, est-ce que vous connaîtiez quelqu'un qui comme vous fait des infections urinaires à répétition?**
- Non
- **D'accord.**

Entretien 6 :

- **Pouvez- vous me donner votre âge et votre profession s'il vous plaît?**
- 52 ans et je suis assistante administrative.
- **Très bien merci beaucoup. Alors première question : est-ce que vous pouvez me raconter votre dernier épisode de cystite s'il vous plaît?**
- Alors c'était il y a un peu plus d'un mois, un mois et demi. Et en fait c'était des douleurs, des douleurs plus hautes que d'habitude. Mais par contre toujours ce besoin impérieux, à un moment donné, d'aller aux toilettes accompagné de quelques brûlures. Mais ça ne m'a pas alerté tout de suite parce que ça ne correspondait pas tout à fait aux symptômes que j'ai l'habitude d'avoir.
- **D'accord.**
- Donc on a fait une analyse et il y avait effectivement une infection. Mais là pour moi, c'était des douleurs plus hautes. C'était un peu différent de d'habitude.

- **Parce qu'habituellement comment sont elles, vos douleurs?**
- Habituellement c'est très violent. C'est-à-dire que habituellement quand ça se déclenche, les quelques heures qui suivent vraiment ce déclenchement c'est c'est vraiment très pénible. C'est beaucoup de spasmes, des douleurs violentes surtout concentrées sur le bas du ventre, le ventre qui gonfle comme un ballon de foot. Mais le diagnostic est posé. En général, il n'y a pas de doute sur le sujet. Donc là c'est vrai que ces douleurs, ces besoins de d'uriner fréquemment ne m'ont pas mise en garde. Ce n'était pas le schéma classique quoi. Mais comme quoi ça peut prendre différentes formes.
- **Et qu'est-ce qui vous gêne le plus à chaque fois sur les épisodes?**
- Sur celui-ci, ça allait, c'était supportable donc je ne me suis pas alarmé. Mais sur les autres, en fait quand ça commence c'est des heures passées pliée en deux, la bouillotte sur le ventre assise sur les toilettes avec la bouteille d'eau à côté et des douleurs. Et voilà tant qu'il a pas eu la consultation, le diagnostic médical et tant que le médicament ne fait pas effet, ce sont des heures vraiment douloureuses.
- **Et comment du coup ça influence votre vie quotidienne ces épisodes?**
- Ça influence depuis des années on va dire sur le fait que je porte très peu de pantalon et pas de collants vraiment très serrés. Ce sont des choses comme ça, j'essaye de boire beaucoup tout le temps. C'est vrai que des fois c'est un petit peu pénible sur un trajet, sur une réunion... J'ai l'impression que c'est toujours très sensible. C'est à dire que si je ne bois pas aussi régulièrement, autant que je le fais au quotidien sur un jour un peu exceptionnel, même pour un trajet en voiture ou autre, j'ai l'impression que ça va vite risquer de déclencher quelque chose. Donc il y a ces espèces de contraintes.
- **Et sur un rythme normal, vous vous imposez de boire combien? Quelle quantité d'eau par jour?**

- Alors je ne mesure pas. Mais au bureau j'essaie d'amener une bouteille d'un litre pour que sur la période de travail, je boive au moins ça. Et le matin au petit déjeuner, je bois, le midi je bois, le soir je bois. Voilà donc ce sont de bonnes quantités quand même!
- **Selon vous, qu'est-ce qui pourrait expliquer ces épisodes de cystite à répétition?**
- Je ne sais pas. Il y en a pour certains je pense que oui ça peut être dû à l'hydratation. J'ai souvenir d'un épisode où l'on était en réunion toute la journée et la seule boisson disponible c'était du café. Ça n'a pas manqué. Voilà donc ce sont des choses comme ça. Je pense qu'il y a des irritants, ça va être par exemple, un verre de vin avec des sulfites, j'ai l'impression que tout de suite ça déclenche des brûlures. Mais après je vois, la compression, les frottements peut être qui déclenchent aussi.
- **Vous en avez déjà un peu parlé avec l'hydratation, mais comment avez-vous modifié votre vie quotidienne pour prévenir ces épisodes?**
- Je vous disais, je fais attention aux tenues vestimentaires pas serrées, aux vêtements en coton ou au fait de boire. Le fait de ne pas consommer certains aliments le soir, comme par exemple les poireaux qui sont assez diurétiques. Et si on n'a pas le temps de les éliminer, j'ai l'impression que le lendemain matin ce n'est pas très sympa. Voilà, des petites choses comme ça. Mais c'est aussi prendre la précaution d'aller uriner avant d'aller quelque part. Pour ne pas rester avec une envie à un moment donné. Quand il fait froid, se forcer à s'arrêter à un moment donné, là je pense aux pistes de ski par exemple, se forcer à s'arrêter pour essayer d'uriner. Ce sont des choses comme ça où effectivement, au quotidien il y a quand même des ajustements qui sont liés aux précautions.
- **Et lors des premiers symptômes d'une cystite, comment agissez-vous? Qu'est-ce que vous mettez en place?**
- En général j'essayais, au départ, sur les premiers symptômes quand je sentais que ça commençait à arriver que ça commençait à me brûler dans le ventre

mais que je n'avais pas encore les spasmes ou les envies impérieuses j'essayais de prendre beaucoup de cranberry et des choses comme ça. Bruyère, cranberry en phytothérapie histoire d'essayer de nettoyer, etc... En général ça soulageait un ou 2 jours et après ça revenait à vitesse grand V. EN général quand je débarquais ici, j'étais plié en 2. Donc ça avait peut-être un petit peu nettoyé quelque chose mais en tout cas ça n'avait pas éliminé les bactéries. Donc maintenant ce que j'essaye de faire quand ça commence, c'est vraiment de boire, boire, boire.

- **Encore plus que d'habitude?**
- Oui!
- **Et si ça ne marche pas après, vous allez voir votre médecin?**
- Ah non mais ce n'est même pas si ça marche pas, je sais que ça ne va pas marcher. En général, à part l'épisode un peu particulier, je vous dis, du mois dernier, d'habitude sinon c'est vraiment fulgurant. C'est vraiment pliée en 2 et le seul remède approprié c'est de boire et essayer de d'éliminer. C'est remplir sans cesse la bouteille d'eau et jusqu'à effectivement trouver un horaire pour voir le médecin et faire le nécessaire.
- **Et selon vous, certes on en a déjà parlé un petit peu, mais les facteurs qui pourraient déclencher?**
- Bah après j'ai toujours un peu l'impression de faire exactement comment on préconise, c'est-à-dire les vêtements en coton, les choses comme ça. Après les facteurs qui peuvent déclencher, je pense que le stress peut jouer peut être un rôle aussi. Et puis je pense que, malheureusement, la proximité dans cette zone même propre, il y a nos bactéries autres. Alors on m'a dit qu'il fallait, si la flore intestinale était bonne, normalement ça devrait limiter aussi le nombre d'épisodes. Donc j'essaye de prendre des probiotiques, des choses comme ça. Mais voilà après voilà...
- **Cela fait longtemps que vous en prenez des probiotiques?**

- Non, ça fait un peu plus d'un an.
- **Et est-ce que vous avez senti un impact? Est ce que ça a diminué la fréquence des épisodes?**
- Oui quand même. Enfin je ne sais pas si c'est lié à ça ou s'il y a d'autres paramètres, mais effectivement c'était moins fréquent. Mais c'est vrai que ce sont des choses que l'on apprend au fur et à mesure. Moi je fais des cystites comme ça récidivantes depuis que je suis étudiante. Donc ça ça date un petit peu. Et c'est vrai qu'au départ on avait l'impression qu'il n'y avait guère que les antibiotiques pour faire effet. J'avais vu un médecin qui m'avait donné de l'homéopathie, une espèce de traitement de fond d'homéopathie. Ça a dû faire effet un petit peu mais pas suffisamment. Et puis c'est vrai que maintenant on voit on voit apparaître la canneberge, le cranberry.
- **Les huiles essentielles, peut-être, avez-vous essayé?**
- Oui mais alors j'ai essayé l'origan qui a l'air d'être bien réputé pour, mais je n'arrive pas à l'avaler. Ca brûle trop, c'est trop fort. Mais j'avais essayé toutes les façons : sur un sucre, dans de l'huile, sur un comprimé neutre, dans du miel, je n'avais pas réussi.
- **Alors dernière partie : donc toutes les informations que vous avez reçues en rapport avec les cystites, en dehors des informations que vos médecins vous ont dispensées, est-ce qu'il y a d'autres endroits à aller chercher des informations? D'autres personnes? D'autres sources d'informations?**
- Oui enfin on cherche sur internet, on cherche auprès des pharmaciens. C'est vrai que c'est une pharmacienne, je crois, qui m'avait parlé des probiotiques. Elle m'avait proposé un produit qui contenait à la fois de la canneberge et des probiotiques en disant que ça pouvait soulager. J'ai su récemment aussi, le médecin m'a indiqué que la vitamine C pouvait aussi aider. C'est vrai que si l'on pioche un peu des infos comme ça à droite à gauche au fur et à mesure des épisodes. Et moi j'ai tendance aussi à avoir les intestins qui réagissent pas mal.

Donc des fois je ne sais pas, ça doit appuyer sur sur la vessie ou autre. Et je ne sais pas si ça déclenche par appui une petite inflammation ou des choses comme ça. Mais on à l'impression des fois que c'est lié, sur une période un peu stressante ou de constipation, des choses comme ça après, on a l'impression que le terrain est fragile. C'est pleins de petits signes mais après, voilà, c'est vrai que c'est un peu casse-pieds de devoir se condamner à des règles style pas de pantalon serré, pas de ceci, pas de cela. De temps en temps on aimerait bien pouvoir, sans se dire "oula au secours, qu'est ce qu'il va se passer?"

- **Et est-ce qu'il y a des informations que vous n'avez pas eu et que vous souhaiteriez avoir en plus par rapport à ça?**
- Ben je n'en sais rien,, je vous dis. En fait j'ai l'impression de découvrir un peu les choses au fur et à mesure. S'il y en a peut être à côté desquelles je suis passée, je vous ai énuméré 2, 3 produits ou apports. Je ne sais pas si aujourd'hui il émerge encore autre chose ou une autre approche...
- **C'est vrai que l'on essaye de se focus, je ne sais pas si je vous l'avais expliqué par téléphone, avec ma collègue, sur tout ce qui est règles hygieno-dietetiques prouvées, que l'on puisse faire en dehors des crises pour que les dames puissent déjà éviter que les récidives ou même quoi faire en début de premier signe. Donc à terme, la rédaction serait sur une fiche avec des conseils dessus, une fiche que les médecins pourront distribuer aux patientes pour avoir un peu plus d'informations. Vous sur une telle fiche, est-ce qu'il y a aurait des mots-clés, des mots importants, des choses importantes que vous souhaiteriez qui apparaissent absolument dessus?**
- Pour m'aider moi ou pour aider les autres?
- **Pour aider en général par rapport aux cystites récidivantes?**
- Je sais pas, je pense qu'effectivement il faut se débarrasser peut être de tout ce qui est source de tension supplémentaire quand ça commence. Je pense à la personne effectivement qui serait en jeans, par exemple, de vite se débarrasser, de ne pas continuer à essayer de contenir ça. Trouver effectivement une position, enfin la position trouver ce qui pourrait soulager. Alors si, il y a autre chose aussi : l'homéopathie. On m'a dit que kantarais en

homéopathie pouvait soulager les spasmes. Mais voilà je continue à prendre des petites infos comme ça. Et je me dis, peut être sur une fiche dire ce qui peut soulager sur le moment, avant les antibiotiques. Peut être effectivement boire ou peut être tenter un truc en phytothérapie ou en homéopathie. Ne pas fermer les médecines. Parce que la bruyère va peut être convenir à l'une mais pas l'autre ou kantaris va bien soulager. C'est vrai qu'après c'est différent d'une personne à l'autre aussi des fois. Moi c'est très violent comme ça puis des fois je croise des personnes qui me disent "voilà j'ai une infection urinaire" qui ont l'air de vivre tout à fait normalement. Mais donc oui les solutions qui existent, mettre du chaud, mettre du froid, trouver une position antalgique, boire, quelque chose à rajouter à l'eau pour aider. Voilà des choses comme ça.

- **Est-ce que sur l'affiche en soit, vous souhaiteriez que ce soit plus sous une forme de dessin, de phrases courtes, de mots clés?**
- Je pense que quelle que soit la pathologie, quand il y a de la douleur il faut que ça soit vite compréhensible. Donc que les repères soient là, bien synthétiques, qu'il n'y ait pas à chercher l'info dans un texte.
- **De toute façon, il faut que ce soit très clair de base. Et dernière petite question, est ce que par hasard vous connaîtiez des personnes, des dames autour de vous qui fasse des cystites récidivantes aussi?**
- Non. J'ai des collègues qui ont déjà fait à plusieurs reprises des cystites, mais je ne sais pas si on peut dire récidivante.

Entretien 7

- **Alors pour commencer est-ce que tu peux me donner ton âge et ta profession s'il te plaît?**
- 23 ans, infirmière
- **Première question : est-ce que tu peux me raconter ton dernier épisode de cystite?**

- Récidivante sur une précédente de 3 ou 4 semaines avant. Brûlures mictionnelles, bandelette urinaire positive aux leucocytes, pas de traces de sang, pas de sang, aucune hématurie. Douleurs abdominales ne cédant pas au spasfon, soulagées uniquement à la miction de 3 petites gouttes toutes les 3 minutes. Douleur à type de poignard à la miction et voilà.

- **Qu'est-ce qui te gêne le plus lors de ces épisodes?**

- La brûlure mictionnelle et la sensation d'avoir envie de faire pipi tout le temps.

- **Comment expliques-tu ces épisodes de cystite à répétition?**

- Un premier épisode, je dirais, qui a été sur-traitée par antibiotiques pour suspicion de pyélonéphrite et qui aurait, je pense entre autres, détruit un peu mon système de flore de vessie et tout système anti bactérien et tout ça et que du coup bah ça récidivait et que la seule solution à la fin ça a été les probiotiques qui ont permis de tout rééquilibrer. Du coup j'en ai enchaîné, je pense, 5 ou 6 dus à ce sur-épisode. Après j'ai toujours fait des infections urinaires, j'en faisais déjà quand j'étais petite. Mais j'en faisais une tous les 2 ou 3 ans.

- **Est-ce qu'il y a d'autres facteurs que tu aurais pu identifier qui serait l'origine des épisodes?**

- Je me suis posé la question parce que ma sœur était revenue à la maison et que du coup on utilisait entre autres les mêmes toilettes. Et malgré que l'on ait une hygiène corporelle et une hygiène de la maison propre, elle était sujette à en faire aussi. Donc je me disais "est-ce que l'on s'est contaminé ou autre?" J'ai pensé ça et puis après quand elle est reparti j'ai continué à en faire. Donc je me suis dit que ce n'était pas sa faute.

- **Très bien! Est-ce que tu t'es déjà posé des questions sur les cystites?**

- Ah oui! J'ai essayé de savoir parce que je sais que les femmes enfants plus... Et je me suis dit "est-ce qu'il y a moyen d'éviter ça?", les astuces, les solutions... Après on trouve ses astuces. Moi j'ai trouvé mon habitude : dès les premiers signes, je prenais de la cranberry à foison, je buvais beaucoup d'eau. J'ai essayé d'enrayer comme ça, de ne pas traîner. Et il y en a certaines qui ont avorté, on va dire, avant de trop monter. Et puis j'avais toujours l'habitude de faire ma bandelette urinaire directement. Après c'est une déformation professionnelle aussi, de faire la bandelette urinaire directement. J'avais toujours une ordonnance d'ECBU sur moi pour pouvoir démarrer les antibiotiques dès que j'avais la prescription. Et de ne pas traîner à attendre au laboratoire le lendemain et tout...

- **Ok. Comment as-tu modifié ta pratique quotidienne, tes habitudes de la vie courante pour éviter les cystites?**

- J'ai pris un gel douche intime en me disant que ça pouvait peut-être servir. J'ai arrêté les protections hygiéniques, type tampon, un certain temps pour voir si ça pouvait être dû à ça aussi.

- **Et alors?**

- Non. Après est-ce que ça s'est arrêté en même temps? Je ne sais pas trop. Mais personnellement je pense vraiment que c'est grâce aux probiotiques.

- **Pour chercher des informations, pour comprendre, pour expliquer les cystites, j'imagine que tu es allée sur internet?**

- Oui et puis je le savais déjà, on l'apprend à l'école. Mais oui je suis allé voir sur internet, savoir aussi sur l'aspect paramédical. C'est-à-dire que les antibiotiques c'est bien, c'est ce qui est le plus fiable et les probiotiques aussi. Mais les histoires comme celle des queues de cerise, je n'y ai jamais vraiment cru. Mais je me suis dis : "au point où j'en suis, au bout du rouleau, autant que je tente le tout pour le tout".

- **Super. Et à terme, je ne sais pas si je te l'avais expliqué, mais le produit final de la thèse sera une fiche conseil pour les patientes avec justement tout ce qui est non médicamenteux sur les bonnes pratiques prouvées. Et donc on réalise ces entretiens pour voir un peu les attentes des patientes. De ton côté, sur une fiche format A4, quelle information te semblerait essentielle?**
- Que faire le diagnostic le plus rapidement possible est le mieux pour éviter les complications, que ce n'est pas une urgence absolue mais que cela nécessite de consulter rapidement. Donc il ne faut pas hésiter à trouver des alternatives de consultation, maison médicale, les gardes au Pontet la journée ou le soir, ou d'avoir un accord avec son médecin traitant. C'est-à-dire que c'est un système de confiance, il prescrit un ECBU derrière il met en place un antibiotique rapide. Donc ça, il ne faut pas hésiter à en parler, à insister parce que c'est quand même quelque chose d'hyper douloureux. On a besoin d'enrayer rapidement. Que il y a des astuces à faire aussi de notre côté : boire beaucoup, ne pas trop se retenir parce que ça empire les douleurs et effectivement toutes les petites astuces type cranberry, jus de citron ou même des plantes que l'on trouve en pharmacie qui peuvent permettre au moins d'essayer d'enrayer avant la vraie prise en charge médicale.
- **Très bien. Et est-ce que tu préférerais que sur cette fiche tous ces conseils soient mis sous la forme de phrases courtes, de mots-clés, des dessins...?**
- Moi je verrais bien un truc avec un petit laïus explicatif en haut sur ce que c'est. Éventuellement si c'est pour distribuer dans un lieu, par exemple je ne sais pas moi dans un cabinet..
- **Ce sera distribué par le médecin généraliste en cabinet.**
- Et ba voilà, en fonction du secteur, donner éventuellement l'adresse de la maison médicale de garde de telle heure à telle heure pour qu'en dehors des consultations médicales, elles aient un système de replis. Moi je verrais bien le numéro en bas, par exemple, consulter à tel endroit ou voir avec votre médecin traitant en appelant la secrétaire, des choses comme ça les petites astuces pour la prise en charge. En haut, je penserais mettre l'explicatif. Et moi je dirais des

petits tips, des petites astuces. Un petit point genre “buvez beaucoup d'eau”, au pire un petit dessin à côté d'une bouteille parce que c'est ludique. Tentez aussi selon les goûts, cranberry, citron, queues de cerises ou des trucs comme ça.

- **Très bien. Et dernière question avant de te libérer : est-ce que tu connaîtras par hasard d'autres personnes qui font des cystites récidivantes?**
- Ma sœur, entre autres, et c'est drôle parce que quand on en parle, même sur les lieux de stages où j'ai pu passer ou autre, je pense une dizaine de filles à chaque fois on est toujours 2 ou 3 quoi. Donc ça ferait 30%, ce qui serait déjà pas mal.
- **Super merci beaucoup.**
- Ah et si j'oubliais sur les modifications de ma vie quotidienne : je vais uriner et je me douche après chaque rapport.

Entretien 8 :

- **Du coup est-ce que vous pouvez me rappeler votre âge et votre profession?**
- Alors sans profession et mon âge, je vais avoir 71 ans le 12 janvier.
- **OK très bien vous n'avez jamais travaillé?**
- Ah si quand même!
- **Alors vous faisiez quoi?**

- Quand j'étais jeune je travaillais les terres, je suis fille de paysan et après j'ai fait des ménages jusqu'en 2004 parce qu'après à cause de mon ventre et de toutes les opérations, il a fallu m'arrêter (rire)
- **Okay, pouvez- vous me raconter à peu près votre dernier épisode d'infection urinaire? Qu'est-ce qui s'est passé? Qu'est-ce que ça a changé pour vous?**
- Est ce que vous avez le temps?
- **Oui j'ai un petit peu de temps**
- Si vous n'arrivez pas à me déchiffrer, je fais des fautes d'orthographe. Alors oui ça a commencé en 2000 et ou bien avant oui, parce que je me faisais pipi dessus voilà
- **Non mais le tout dernier que vous avez eu, est-ce que vous vous en souvenez? Vous, personnellement, quelles sont vos impressions?**
- Moi personnellement?
- **Vous avez oublié?**
- Alors ça devait être en 2017, avec un arrêt des antibiotiques en 2019. Donc les antibiotiques c'est le docteur Casanova qui me les avait donnés pendant 1 an. Je faisais 6 mois, alors je me rappelle plus je n'avais pas marqué. Repris en sachet le 26-07-2019 et j'avais arrêté les antibiotiques le 15-03-2019. Voyez un peu et puis après j'en ai repris et puis après plus rien. Mais il n'y a pas longtemps non plus, j'ai eu mal au ventre , je l'avais marqué parce qu'on m'avait mis de la crème et on m'avait envoyé chez le gynécologue. Mais les antibiotiques, on m'en a donné 6 mois alors je prenais un sachet de Monuril. Maius vous étiez là?

- **Euh non je n'étais pas là.**
- Mais c'est une nouvelle alors?
- **Il devait avoir une étudiante avec lui**
- Moi je ne sais pas, votre tête me revient alors
- **Je l'ai déjà remplacé plusieurs fois le docteur Casanova donc on s'est peut-être déjà vu**
- Peut-être mais ce n'est pas celle de l'autre jour?
- **Ah non la dernière fois que je l'ai remplacé c'était en mars.**
- Ah ben non alors ce n'était pas vous alors. Donc l'autre jour, j'ai encore ces sachets. Il m'a dit non maintenant c'est fini tout ça. Alors bon ces sachets, je les prenais le vendredi pendant 6 mois.
- **Une fois par semaine pendant 6 mois.**
- J'arrêtai et au bout de 2 semaines, ça repartait. Je revenais et je reprenais. Pendant plus d'un an j'ai fait ça.
- **Mais qu'est-ce qui vous gêne le plus dans votre vie de tous les jours quand vous avez une infection urinaire?**

- Ca cuit et je suis fatiguée! Vous en avez déjà eu?
- **Non je vous avoue que je n'en ai jamais eu (rire)**
- Vous êtes jeune, on touche du bois. Ça me cuit, je ne peux plus faire pipi et en bas du ventre ça me pèse. Et là en ce moment, ça me picote un peu en bas, mais bon j'ai été opéré, j'ai été sondé. Ca alors, ne me parlez plus de ce sondage
- **Donc ce qui vous gêne le plus en fait ce sont les douleurs.**
- Les douleurs sont atroces. Pour celles qui n'en ont jamais, c'est comme pour la dépression, une infection urinaire moi, je restais chez moi. Et puis vous allez rire, mais je mettais des gants fins avec de l'eau bien froide je le roulais et je me le mettais là. Et de suite ça devenait bouillant. C'est une horreur.
- **Et pour vous, est ce qu'il y avait une cause? Quelque chose qui expliquait vos infections urinaires?**
- Quand je faisais... Par exemple, mon fils, il va monter à Gap demain matin. Donc moi je n'y vais pas, ça fait longtemps que je n'y vais plus . Et puis avec la voiture que l'on a, c'est une 308, mais c'est dur comme ça. Je ne supporte plus. Quand j'arrive chez ma fille à Gap, le lendemain ou le lundi je me disais : "ça y est tu as fait de la voiture" et ça toutes les fois.
- **D'accord donc pour vous les longs trajets en voiture?**
- Les longs trajets en voiture et une contrariété! Et j'en ai eu beaucoup. C'est ce qui me déclenchait les infections. Alors personne ne sait d'où ça vient. Alors là ça me ça me tue. Alors là ils m'ont sondés pour l'opération. J'ai dit : "vous allez me sonder?" En plus de ça, j'avais un peu envie de faire pipi. Elle m'a dit "on va vous sonder". Et j'ai dit "mon

Dieu, encore?" Alors bon je touche du bois, mais de temps en temps le matin ça me fait bizarre. Ça fait comme un picotement après ça passe mais bon.

- **Et qu'est-ce que vous faisiez pour essayer de limiter les récidives? Est ce qu'il y avait des choses que vous aviez mis en place dans votre vie de tous les jours?**
- Non rien
- **Rien de particulier?**
- Là ou je me fais engueuler par ma fille, c'est que je ne bois pas assez. Mais bon moi je fais de la rétention d'eau. Je vais boire à la bouteille. Je bois comme ça, mais j'ai un estomac comme ça et je ne vais pas faire pipi. Bon alors je ne sais plus quoi faire.
- **Et au niveau du traitement, vous veniez prendre un antibiotique?**
- Ah bah là quand ça me prend, antibiotique et puis alors résistant résistant... Bientôt je n'en aurais plus pour que ça me soulage si ça continue.
- **Est-ce que vous avez obtenu des informations sur les infections urinaires, autre qu'avec le docteur Casanova?**
- Non
- **Il n'y a que lui qui vous donnait des informations?**
- Oui. Et puis depuis que je suis ici, avant j'étais chez un autre, bon je n'en ai rien à foutre, chez le docteur Saada, il me laissait souffrir. J'allais faire mon analyse d'urines, après j'attendais les résultats. Ça te dure 4 ou 5 jours, je suis là à serrer les fesses. Et puis après tu vas chez le docteur, il te donne les antibiotiques. Mais c'était long.

Tandis que maintenant j'ai ma petite fiole. Normalement j'ai mon ordonnance avec mon ECBU. Je fais pipi le matin quand je peux. Des fois il en a pas beaucoup.

- **Il n'y en a pas besoin de beaucoup**

- Je fais ce que je peux et je leur porte. Et puis je viens le voir et puis il me donne quelque chose. Je n'attends pas comme j'attendais chez l'autre. Bon ne parlons plus de l'autre, c'est fini. C'est ici que je suis.

- **Est-ce qu'il y a un message important vous que vous trouvez important à savoir sur la cystite à dire aux dames qui ont aussi elles-mêmes des infections urinaires récidivantes?**

- Moi je ne sais pas, je ne sais rien mais je veux que ça s'arrête. J'ai un doute j'ai quelque chose quand j'ai eu mon fils, on m'a sondé. J'ai eu 2 césariennes coup sur coup, pour mon fils et pour ma fille. Ils ont 18 mois d'écart. Et mon fils quand j'ai été sondée ,je leur ai dis "mais j'ai mal au ventre, mais j'ai mal au ventre". Mon mari regarde et me dis "punaise, ton tuyau il est coincé!". Il sonne, l'infirmier vient et lui pas trop doué, il m'enlève la sonde et me la remet, une horreur! Je crois que ça vient de là.

- **Parce que avant, vous n'en faisiez pas?**

- Bah non quand j'étais jeune, non pas spécialement. Non je menais le tracteur, je suis fille de paysan, mon frère il faisait de l'Algérie. Je m'occupais des terres avec mon père et ma mère, j'ai toujours travaillé. Si je suis là, je sais d'où ça vient : les terres et l'accouchement de mon fils.

- **D'accord**

- Et pour ma fille, j'ai été sondé aussi, mais je n'ai pas eu le temps de réclamer. Elles sont venues me chercher mais elles m'ont dit : "mais vous n'êtes pas sondée?" "mais vous croyez que j'allais vous dire que je n'étais pas sondée avec ce qu'il s'est passé pour mon fils?" " j'ai dit "Ah non". Après, quand j'ai été endormie, pas longtemps pour le petit, ils m'ont sondée. Mais depuis mon fils, il va avoir 46 ans le 29 décembre et ma

fille 44 ans le 14 août. Donc voyez un peu depuis que je traîne cette saloperie, je n'en peux plus. Il doit y avoir 2 mois que j'en ai plus. Mais bon on ne sait jamais parce qu'avec tout ce qu'elle m'a tripoté là-dedans. Il ne me reste plus rien. Soit disant il me reste un ovaire. Je me demande pourquoi ils me l'ont laissé. Ce n'était pas à Marseille, c'est ici, j'ai été opérée à Orange puis d'abord à Vaison parce que ça marchait encore, puis à Orange par le chirurgien Manouri et lui il m'avait dit que j'en avais 2 comme ça et une comme ça. Et celle-là, là en bas, ça te pèse. Et puis à la fin moi je ne pouvais plus rien faire comme j'avais mal au ventre au bas, une horreur! Et j'ai passé ma vie à souffrir. Et il me dit "plus de d'opération pour une éventration, sauf s'il y a une hernie et qu'on soit obligé de vous ouvrir en catastrophe hein mais plus jamais on vous touche". Moi, grâce à Casanova mon ventre il est ouvert, maintenant je n'ai plus mal au ventre je souhaite que ça dure.

- **Je vous le souhaite aussi**

- Et je n'ai plus mal au dos. Là j'ai mal au dos mais ce n'est pas le même mal au dos. Je sais ce que c'est. C'est parce que je ne fais rien. Lundi j'ai dit à mon homme "tu passes l'aspirateur?" il me dit "Non non pas aujourd'hui" J'ai dit ça, mais bon on a 2 chiens, alors j'ai pris mon balai et j'ai fait ma cuisine. Elle fait 110 mètres-carrés ma maison. Puis dehors avec le vent, il y avait des feuilles. Alors j'ai dit "quand même, quand tu as un regain d'énergie". Il y a quand même un mois que j'ai été opéré. C'est récent, ça a été le 8 novembre. Alors bon, je vais balayer mais quand je suis allée m'allonger à 1h j'ai mal au ventre. Puis il me dit "alors?", j'ai dit "j'ai mal au ventre" Il m'a dit "Ah bon?" Moi je ne n'ais pas plus dis parce que c'est changeant.

- **mais du coup si on fait une fiche d'information pour les patients qu'est-ce que vous vous aimerez avoir comme information?**

- Mais j'aimerais bien savoir d'où ça me vient.

- **Pourquoi, savoir d'où ça vient, les causes possibles ?**

- Les causes possibles et d'où ça vient ces infections urinaires à répétition. Parce que j'ai quand même 71 ans. Il y a presque 50 ans que je fais des infections urinaires, alors bon... Je suis nerveuse, je fais des dépressions, ça peut être est-ce que ça joue?

- **Peut-être... C'est un petit peu tout ce que l'on cherche**
- Et puis je sais pas
- **Et vous voudriez que ce soit sous quelle forme à peu près? Vous avez une idée ou pas du tout? Que ce soit une feuille? Quelque chose que vous puissiez...**
- S'il y a quelque chose qui puisse m'aider, à améliorer par exemple : à manger ci, à manger ça, à boire ça... Boire bon, après j'ai mal à l'estomac. Petit à petit, je bois un peu plus mais il me dit de boire un litre et demi, 2 litres. Moi jamais j'y arrive! Ma fille, elle, elle fait pareil. Bon elle travaille dans les fleurs. Elle me dit "mais maman, ne viens plus te plaindre de tes infections, tu n'as qu'à boire. Mais nom d'un chien mais j'ai dit "bois, bois, quand tu n'as pas soif". J'avais essayé au verre, là c'est pire. Je prends une bouteille de 50cl, si elle me fait la journée c'est tout ce qu'elle me fait! Maintenant vers les 4h, j'ai pris l'habitude de prendre de la tisane, du thé. Oui ça, j'arrive à le boire. Et j'ai mon bol de café le matin. Mais ça ne fait pas 2L ça. Et qu'il m'énerve quand il me dit ça "Madame STRAUMAN, il faut boire, il faut boire." J'ai envie de lui dire, "Ca va te faire à l'envers" en tant pis si vous enregistrez!
- **Non, non ne vous inquiétez pas ce n'est pas grave c'est pour nous.**
- Je m'en fous, si il le lit, il saura ce que j'en pense
- **Il ne les écoutera pas de toute façon, ne vous inquiétez pas.**
- On s'en fout! Il me connaît depuis le temps, il sait ce que... Mais autrement s'il y a un remède miracle, je le ferais!
- **Je me doute, je me doute**
- Parce que si vous cherchez la dedans, des fois ce n'est pas un docteur qui trouve, ce sont des gens comme vous, qui cherchent

- **Oui surtout on cherche comment essayer de limiter sans prendre d'antibiotique**

- Ces antibiotiques... Avec tout ce que je prends comme saleté d'anti-dépresseur. Et encore là, depuis l'opération il m'en a enlevé. Je n'ai plus aucun cachet, ni pour la douleur et pour rien. Alors qu'avant j'en avais 6 le matin à midi et le soir. Ça commence à faire.

- **Un peu oui**

- J'ai un estomac en béton. Là bon j'ai du valium, à 1%.

A 1%?

- Oui du valium en goutte. Donc bon 30 le matin, 25 que j'ai baissé à midi et 30 le soir. Mais bon avant j'étais au Traxene 5 depuis que je suis chez lui, avec un matin et un le soir. Et un Effexor, un le matin et un le soir. Là je suis passé qu'à un le matin. Et bon est ce que c'est le valium qui m'a aidé? Puisque quand je suis venu, j'ai dit "moi je ne peux plus tenir" Je vomissais tous les médicaments. Je ne mangeais rien, une bouchée et j'allais aux toilettes. Et le mercredi où je suis venu, j'ai dit "donnez-moi des piqûres". Il m'a dit "Madame Straumann, je ne peux pas vous donner une piqûre pour faire, il faut aller à l'hôpital". "Ah non", j'ai dit, "non je ne sors pas d'ici tant que je n'ai rien". Pour vous dire, je gardais mes médicaments antidépresseurs parce que j'ai dit là ça va plus. Alors il m'a donné du valium. A midi j'en ai pris 30. Alors j'avais tout compris de travers, il m'avait dit "vous commencez par 14 ou 15 gouttes".

- **Oui 12 gouttes et on augmente progressivement**

- Qu'est-ce que j'ai fait? Régine elle a fait 30 à midi 30 le soir. Et il me dit "mais quelle carcasse vous avez? Je ne sais pas, moi!"

- **Vous ne vous êtes pas endormi?**

- Non, alors bon moi j'ai pris la dose complète. Quand j'ai pris mes gouttes ça a été dans mon estomac, ça s'est ouvert et j'ai commencé à manger. Et je n'ai plus vomis! Des médicaments, j'en avais un sac comme ça que j'empartais de la pharmacie, d'abord je prenais celui qui est inertdis maintenant là... Oh comment ça s'appelle? Il y avait quelque chose à la télé là.
- **Le Médiator?**
- Comment?
- **Le Médiator?**
- Non, pour la douleur... Je ne me rappelle plus
- **Ce n'est pas grave**
- J'en ai des boîtes comme ça. J'ai dis "allé ouest"
- **Ramenez les à la pharmacie. Parce qu'eux ils pourront les détruire directement.**
- Et à Marseille ils m'avaient donné du doliprane. Ca c'est pareil, j'en ai qui va jusqu'en 2023. Ça je le garde si jamais, ça peut être utile. Mais les autres qui avaient des effets indésirables par moment même si ils étaient pas bien forts, j'en prenais 6 par jour quand même. Alors donc de mémoire je n'ai plus que ces quelques gouttes à prendre avec mon effexor le matin puis j'ai de la tension. Mon cachet pour la tension, j'ai dis mais je revis, parce que ma pharmacie, elle était pleine. Mais bon maintenant voilà.
- **Sinon est-ce que vos sœurs ou votre maman faisaient des infections urinaires ou pas du tout?**

- Je ne me rappelle pas non, ma maman elle est décédée. J'avais un frère mais bon...
- **Oui, chez les hommes ce n'est pas pareil.**
- Non mais ça ne leur ferait pas de mal (rire)
- **On n'est pas fait pareil du coup, ils en font moins.**
- Oh nous on fait des misères! Un jour, on m'a mis une aiguille, comme ça, dans le vagin. On m'avait déjà ligaturer les trompes. J'allais passer une radio. Alors le radiologue, je lui dis "vous me faites mal" là il me dit "vous êtes douillette" j'ai dit "non je ne suis pas douillette" j'ai dis "mais quand même!" Alors après, il s'est rendu compte et il me dit "mais il fallait me le dire que l'on vous avait ligaturé les trompes". Je lui dit "mais dites docteur, c'est vous le docteur ou c'est moi?". Alors il me dit "attendez vous à faire des caillots" Ah bas, j'ai été servi. Heureusement que j'avais ma maman et j'habitais aux Fourchaux, sur la route de Malaucène, avec mon papa ils m'ont ramené. Eh bas j'étais dans un état, je ne vous dis pas!
- **J'imagine...**
- Ça pour moi c'est une hantise, en bas!
- **Et est-ce que vous connaîtriez quelqu'un qui fait aussi des infections urinaires qui serait intéressé pour répondre à vos questions?**
- Non pas spécialement
- **Ce n'est pas grave**

• Toutes celles que je connais, elles ont de la chance de ne pas en avoir. Tant mieux pour elles, alors que moi j'ai toutes les merdes de la terre qu'il puisse y avoir, entre les dépressions et les... Enfin la dépression, il y a des choses familiales qui font que... Et puis j'ai un homme qui n'est pas trop souple non plus alors c'est tic-tic-tic enfin voilà. Il y a 50 ans le 21 août que l'on est marié alors... On s'est supporté!

• **Vous vous connaissez bien! (rire)**

• Voilà! Et puis moi je dis, j'ai 2 belles petites-filles c'est ça mon seul bonheur!

• **Est ce qu'il y a autre chose que vous voudriez dire sur les infections urinaires? Parce que moi je n'ai plus de questions.**

• Je sais pas quoi vous dire, mais je sais que c'est une merde! Mais que franchement si on trouve quelque chose, sans ces saloperies d'antibiotiques, qui peuvent déjà soulager, ça sera un grand pas! Parce que les antibiotiques, vu pour moi, maintenant il n'y en a plus guère qui vont me faire effet. Qu'est-ce que je fais moi? Je reste là, j'attends que ça passe? C'est de dire voilà que c'est difficile...

• **Oui à part les antibiotiques, vous n'avez jamais essayé de prendre autre chose? j'sais pas moi...**

• Des plantes?

• **Oui voilà des choses comme ça! Vous avez essayé ou pas?**

• Non, c'est que je suis dur. Je suis dur ma pauvre! Et tout le monde me dit "pourquoi tu prends pas du cranberry? Tu ne prends pas avec des queues de cerise?" C'est comme si je faisais pipi en l'air. Plus rien ne me fait rien, c'est simple à part les antibiotiques. Et c'est de la saloperie. C'est tout ce que j'ai à dire. Autrement je ne sais pas, trouvez quelque chose!

- **On cherche!**
- Et puis, vous, vous ne savez pas ce qu'il risque des fois de faire du bien?
- **Mais c'est justement le but de ce que l'on cherche. On relit beaucoup d'articles, de choses qui sont sortis par des scientifiques. On refait le point avec les patientes pour savoir un petit peu ce qu'elles savent, ce qu'elles ont essayé, ce qui selon elles marche, ne marche pas. Et le but c'est de faire une synthèse un peu de tout ça pour justement essayer d'aider les gens à limiter les récidives. On ne va pas trouver de médicament ou de chose miracle mais pour donner des conseils pour essayer de vraiment limiter les récidives quoi.**
- Oui parce que là moi les récidives, je les collectionne.
- **Mais le docteur Casanova vous en parlera quand on aura fini notre fiche**
-
- Oui, oui je lui demanderais! Je lui dirais "On en est où là de cette interro là?" Moi quand il m'a dit ça, "j'ai quelque chose à vous demander". J'ai dit "quoi? ba oui!" J'ai un carnet avec ces saloperies.
- **Non mais ça ce n'est pas grave, c'est plutôt vos sensations et vos impressions dont on a besoin.**
-
- Moi mes impressions, c'est de ne rien avoir parce que ça fait trop souffrir. Si mon ventre va bien, mon dos... Comme je l'ai dit, si je fais quelques bricoles bon ,j'ai mal au dos. Mais c'est un mot que je m'allonge ça me passe. Mon ventre, c'est pareil, ça mon ventre, il y a quand même juste un peu plus d'un mois! C'est récent. Et puis je veux dire, elle est grande! La seconde j'ai rien compris, je l'avais dit au chirurgien, j'ai dit "j'ai 2 plaques". Alors quand il est venu il m'a dit "on en a trouvé qu'une". J'ai dit "Quoi? Moi je vous assure, moi on m'a mis 2 plaques". Quand il te disent des plaques, c'est des filets. Alors elle m'a dit "on n'a rien trouvé". Alors, à l'infirmière quand elle est venue faire mon pansement, je lui ai dit "la chirurgienne elle a trouvé qu'une plaque". Mais elle m'a dit "ça se font dans les chaires" alors moi je ne sais pas ce qu'il en est. Mais bon elle n'y est plus, elle n'y est plus. Moi j'ai une gaine, je ne vous dis pas, j'en ai pour 5 mois. Alors là j'ai mis mon vieux pantalon, elle m'arrive là et encore... Mais je vais en refaire faire une, si jamais je vais en avoir une à vie, de gaine. Je vais m'en faire faire une sur mesure. Mais parce que tu as beau en acheter, celle-là je l'ai achetée place Montfort. On aurait dit que ça allait mais quand je suis assise ou allongée ça remonte là sous la poitrine, ça m'étouffe. Quand je serais mieux, j'irais en faire refaire...

- **A votre taille?**

- A ma taille ou alors j'irai à Avignon. Mais alors, pour aller à avignon je ne suis pas encore assez en forme. Même là pour venir, là je disais mon homme, "je vais essayer en voiture" et puis j'ai dis "non si je me casse la gueule". Là je ne suis pas assez solide. Ca fait 3 fois que je vais marcher, faire le tour du pâté de maison et quand j'arrive, je n'en peux plus. Je suis fatigué je ne fous rien.

- **Et c'est normal c'était il y a 1 mois, vous vous rendez-compte?**

- Je ne me rends pas compte. Mais alors c'est toujours pareil, quand alors quand je vois ces poils, quand je vois cette poussière. Mes petits, peut-être qu'ils vont venir. Karine de Gap, elle descend le 24 mais après le boulot. Elle vient à 6h00. Elle a 2h00 de route. Alors bon, cette année je ne fais rien, ils apportent plus. C'est bien la première fois...
-
- **C'est bien, c'est bien**
-
- En combien d'années?

Entretien 9 :

H : Bonjour pour commencer est ce que vous pouvez me donner votre âge et votre profession s'il vous plaît?

D : Oui alors j'ai 46 ans et je suis gestionnaire paie administration du personnel.

H : Très bien. Est ce que vous pouvez du coup me raconter votre dernier épisode de cystite s'il vous plaît?

D : Alors la dernière, alors là ça fait ça fait un moment qu'en ai plus ça doit faire presque un an et demi deux ans parce que du coup j'ai trouvé la solution miracle on va dire mais sinon voila c'était à répétition euh quasiment tous les mois euh je venais pour euh pour ça.

H : Les premiers signes, Comment ça se manifestait au début les premiers signes?

D : Alors euh la dernière fois ou le tout tout début?

H : La dernière fois.

D : La dernière fois, bah c'est toujours une pression au niveau de la vessie.

H : Hum d'accord.

D : Voilà alors par contre pas de brûlures rien du tout mais voilà toujours l'envie d'aller aux toilettes constamment et voilà .

H : Ok, euh en quoi ça influençait votre vie quotidienne?

D : C'eeeeeeest, c'était horrible ! Alors c'est pas au niveau de la douleur ect mais c'est au niveau de la gêne en faite vous ne pensez qu'à ça.

H : D'accord.

D : Du coup ça devient obnubilant c'eeest, on ose plus sortir de chez soi parce qu'on se dit ça va arriver n'importe quand fin c'est franchement moi ça m'a vachement perturbée et encore aujourd'hui même si je l'ai pas si je dois partir ou quoique ce soit ça me...ça m'angoisse !

H : Un peu d'angoisse très bien et qu'est ce qui vous gène le plus du coup quand ça arrivait ?

D : Ba déjà ba je vous dis toujours cette sensation cette pression donc on sait jamais si on va aux toilettes parce que vraiment on a envie ou si c'est parce que c'est c'est la cystite donc ne faite euh j'avais toujours l'angoisse fallait qu'j'sois aux toilettes et après on se renferme vachement sur soi parce que du coup on se sent pas bien on se sent mal à l'aise et on pense qu'à ça quoi ! ça devient omniprésent.

H : Et du coup comment est ce que de votre côté vous expliquez vous expliquez vous ces épisodes de cystites?

D : Baaa alors je sais pas quand ça a commencé mais le soucis je pense qu'après j'ai eu un terrain euh un terrain fragile et du coup baaa peut être dès que j'étais fatiguée ou après c'est vrai c'est parce qu'au début les antibiotiques fonctionnaient après ça fonctionnait plus donc il a fallu voir plus fort etc donc je pense qu'après que j'avais ce terrain qu'il était propice et donc j'arrivais pas à m'en débarrasser.

H : Et quand vous parlez de terrain propice c'est qu'y avait des facteurs de risques y avait...

D : Ba non parce que je faisais tout ce qui fallait fin tout ce que les médecins me disaient de faire hein donc je faisais bien attention à tout mais après est ce que c'était des périodes de fatigue est ce que c'était...j'avoue que j'arrive pas à l'expliquer pourquoi j'ai eu tout ce temps euuuuuuuh ce problème.

H : D'accord est ce que vous vous êtes déjà posé des questions par rapport aux cystites récidivantes ? aux cystites en général plutôt ?

D : Si je me suis posée des questions?

H : Oui.

D : C'est -à -dire par rapport aaaaaa?

H : Ba savoir sur l'origine savoir si..

D : AH BA COMPLÈTEMENT BA moi c'est ce que je voulais savoir c'était pourquoi justement pour pouvoir après l'éradiquer savoir d'où ça venait ...

H : D'accord.

D : ...et traiter traiter le truc quoi parce que bon à un moment donné on on fin on pouvait me dire que c'était psychologique et tout ça mais je suis dit a un moment donné on peut pas non plus se déclencher quelque chose sur-surtout que quand on fait des analyses on voit qu'y a quand même un soucis donc APRÈS c'est vrai qu'il y a peut être le phénomène euh psychique quand on se dit on sent la pression c'est vrai que même a aujourd'hui qu'en ai plus des fois j'me dis aah ça y ça va revenir parce que j'ai c'te pression j'ai l'impression que le corps retient quand même une espèce de sensation ça effectivement c'est psychologique mais après c'est vrai que j'ai pas eu vraiment d'explication sur pourquoi ça s'est déclenché comme ça aaaa....

H : D'accord.

D :à répétition aussi souvent.

H : Et avant de parler de votre remède miracle euh quand vous en faisiez à répétition au moment des premiers signes qu'est ce que vous mettiez en place comment vous agissiez pour éviter euh qu'ça s'aggrave?

D : AH BA DE SUITE moi t'façon dès les premiers symptômes je venais pour pouvoir après avoir une prescription pour après aller faire l'analyse d'urine au laboratoire...

H : D'accord.

D :et derrière je prenais l'antibiotique.

H : Ok et sur tout ce qui était à côté les mesures d'hygiène euuuuh

D : AH BA CA je faisais aussi ce qu'on m'avait dit dès le début donc je faisais attention euuuuh

H : C'est -à -dire?

D : Par rapport aux rapports ou voilà ou d'aller aux toilettes juste après des choses comme çaaaaaa euh d'aller aux toilettes euh baaa de s'essuyer normalement fin tout ça (geste de l'avant vers l'arrière) c'est vrai que j'ai fais et mais ça a rien changer quoi.

H : Mhm ok qu'est ce que et du coup qu'est ce, quel a été ce moyen miracle?

D : Baaaa alors en faite au début j'ai un petit peu, bon je regardais un peu tout sur internet etc donc j'avais lu beaucoup la vitamine C l'acidité qui paraît qu'ça enlevait donc c'est vrai qu'à un moment donné j'ai pris du citron des choses comme ça, ça semblait mieux mais dès que j'arrêtai ça r'venait plus ou moins et là depuis ça doit faire un an et demi 2 ans je prends des probiotiques mais intime en faite.

H : D'accord.

D : Et honnêtement depuis je n'ai plus rien ! Bon le problème c'est que j'arrive pas à les arrêter. (*éclats de rire*)

H : Dès que vous les arrêtez ça revient?

D : Béééé non mais j'angoisse et dès que je les arrête des fois j'me dis bon aller faut un peu arrêter, t'arrête une semaine j'ai l'impression que j'ai une gène et tout et tellement j'm'angoisse j'les r"prends.

H : D'accord bon.

D : Après j'me dis c'est pas mauvaaais hein en soit

H : Il y a aucun risque.

D : Mais bon peut être qu'un jour j'arriverais à m'en décrocher mais ça m'a tellement euh bousiller fin ça m'a tellement pris la tête que...

H : Bien sur.

D : ...voilà.

H : Euh tututu donc parfait donc vous m'avez dit que vous êtes aller chercher sur internet ?

D : OUI !

H : est ce qu'il y a d'autres sources à part ce que vous a dit le médecin sur lesquelles vous avez....

D : Baaa non après j'ai un peu parler a droite à gauche parce que je connaissais effectivement des personnes qui en avait plus ou moins mais c'était jamais autant que moi en faite donc euh du coup j'ai un peu tout essayer les remèdes miracles etc jusqu'à c'que j'trouve ça quoi.

H : Et c'que vous avez essayé deee, comme remède vous m'avez dit donc euh vous avez essayer la vitamine C vous avez essayer donc l'acidité.

D : OUI

H : Euuh des huiles essentielles peut...

D : NON

H : ...être

D : Non non !

H : D'accord

D : Ça j'ai pas fait

H : Homéopathie ?

D : Si oui j'ai essayé, homéopathie.

H : Ça a marché ?

D : J'pense pas ou j'ai peut être pas tenu assez longtemps j'en sais rien mais euh
(rire retenu en même temps)

H : Est ce qu'il y avait d'autres choses que vous auxquelles vous pensez comme ça
? qui...

D : Non honnêtement c'est tout ce que j'ai fais c'est vrai....

H : En dehors des médicaments.

D : ...ba non le problème c'est ça c'est qu'j'veoulais que ça s'arrête tout de suite en
faite donc du coup je sautais un peu sur le truc quoi.

H : Ok (*inspiration*) euh tant mieux pour vous c'est plus d'actualité...

D : Pour l'instant ouais

H : ...mais est ce qu'il y aurait des informations qu'vous auriez, supplémentaires par
rapport aux infections urinaires qu'vous auriez aimé avoir avant ou même maintenant
?

D : Baaa NON ba comme j'veous dit c'était un peu trouver l'origine quoi parce que
j'me dis par rapport a, aux gens avec qui j'en discute et c'qu'on peut lire ectaaaaaa
l'origine est pas forcément très bien connu j'ai l'impression et à part les antibiotiques
moi j'en ai tellement pris des antibiotiques pendant 1 an que bon ça m'a ça m'a
décapé en même temps j'peux vous dire c'étaaaaait donc c'est c'est ça j'me dis c'est
pas j'pense pas qu'ce soit une maladie euh rare etc mais j'trouve qu'on a du mal à
l'éradiquer malgré tout ça reste...

H : Malheureusement c'est très fréquent.

D : Voilà pis ou alors j'trouve ça évolue en faite entre guillemets j'sais pas si c'est un
virus, la batterie ça évolue et j'trouve c'est, elle est de plus en plus coriace quoi donc
a un moment donné..

H : C'est le risque aussi de prendre beaucoup d'antibiotiques.

D : C'EST CA, C'est ça et on sdit c'est c'est latent en faite donc c'est...voilà.

H : Donc euh notre projet a terme c'est deeeee qu'on puisse réaliser une une fiche conseil euh

D : Hmm

H : qu'on f'ra distribuer aux patientes sur euh tout ce qui est non médicamenteux mais prouvés scientifiquement qui ont un impact sur les, sur les infections urinaires.

D : Hmmmm

H : Sur une fiche qui serait d'un format A4 euh quelles informations vous sembleraient pertinentes dessus a avoir pour vous en tant que patiente, que vous aimeriez avoir à la maison ?

D : Ba comme je vous dis à la limite oui les, tout ce qui est médicament entre guillemets euh enfin pas les antibiotiques quoi naturels

H : Oui c'est ça.

D : Voilà de manière naturelle même si c'est dur, si c'est sur du long terme mais de ce dire que voilà sans sans nous déglinguer par ailleurs on peut apaiser, apaiser ce maux.

H : D'accord même sur euh des mots clés ou des messages clés vous aimiez avoir sur même l'or- les origines sur quoi faire en dehors sur les pratiques....

D : C'est vrai qu'ça peut, que la première fois quand j'suis v'nue qu'savait pas, c'est vrai que c'est bien quand on vous dit qu'y faut faire, ça faut essayer de faire ci, faut, fin voila les pratiques à faire entre guillemets les bonnes pratiques d'hygiène etc déjà ça aide après a force d'en avoir on le fait mais le problème c'est qu'ça marche pas du coup mais mais effectivement j'trouve qu'c'est pas mal d'en informer les personnes et surtout de dire qu'voilà après peut être que ça marche que pour moi, mais dire aux gens que de manière naturelle on peut arriver aaa...

H : On peut éviter sans dire qu'on les éradique au moins on peut diminuer

D : C'est ça.

H : ...la fréquence.

D : C'est ça tout à fait

H : Et donc sur cette fiche vous idéalement est ce que vous souhaiteriez que ça soit sous forme de mots clés de phrases ou qu'il y ai des dessins explicatifs qui ai....

D : Ouais, non, ou une ou une suite, dire voilà en cas de premiers symptômes voilà on fait ça tac tac tac euuh en deuxième etc voila mais un truc ludique pas un texte à lire effectivement qui peut être....

H : Non.

D : ...rébarbatif vous voyez par euh par des motifs ou des choses comme ça un peuuuu, on va dire humoristique même si c'est pas très marrant mais un peu ludique quoi.

H : Impeccable (*inspiration*) euh est ce que tutu on a fait un peu le tour(*silence*) Hmmmm.....

Est ce que par hasard, bon dernière petite question, est ce que vous connaîtiez d'autre personne qui on fait des infection urinaire comme vous ?

D : OUI j'en connais oui j'en ai connu mais pas aussi long qu'moi quoi (*éclats de rire*) bon j'dis pas que je suis un cas isolé, mais c'est vrai que, aux alentours je connais fin c'est surtout des femmes quoi avec qui on en parle et effectivement c'est c'est , ça...

H : Elles en font à répétitions...

D : Ouais...

H : ...on va dire en moyenne 4 par an ?

D : Ba du coup je donne euh je donne euh mon (*éclats de rire*) mon remède miracle. Bah ma soeur hein elle en faisait beaucoup aussi pendant un temps, et c'est vrai qu'elle a fait ça aussi et ça lui ai passé.

H : Ok très bien.

D : Voilà.

H : Merci beaucoup !

- **Entretient 10 : Pour commencer est-ce que vous pouvez me donner votre âge et votre profession s'il vous plaît?**
- Oui alors j'ai 52 ans et je suis aide-soignante à domicile.
- **Très bien merci beaucoup. Alors première question, est-ce que vous pouvez me raconter votre dernier épisode de cystite s'il vous plaît?**
- En fait, j'en ai régulièrement. La dernière date d'une semaine. Du coup je suis allé voir une spécialiste à Arles. Du coup j'ai un traitement sur 6 mois.

- **C'est une urologue que vous êtes allée voir?**
- Oui parce que j'ai des douleurs horribles. Donc au départ on pensait au nerf pudendal mais en fait pour elle non ce n'est pas ça du tout. C'est bien une cystite à répétition.
- **Très bien. Qu'est-ce qui vous gêne le plus lorsque vous avez des cystites?**
- Les douleurs, c'est horrible.
- **Quelle incidence ces épisodes ont-ils sur votre vie quotidienne?**
- En fait il n'y a que couchée où je n'ai pas mal. Sauf que je ne supporte pas de rester couchée à rien faire. Et puis au travail je ne peux pas. Pour moi ce n'est pas une solution de rester couchée.
- **Très bien et comment expliquez-vous ces épisodes de cystite?**
- La ménopause! Je n'en faisais jamais avant en fait. Donc je pense aussi que parce qu'il y a quelque temps de ça, j'avais été voir ma gynéco qui m'avait prescrit une analyse d'urine parce que je commençais à avoir mal. Sauf que, à priori, elle n'a pas eu les résultats. Et c'est le docteur Lopez, qui en rentrant de congés, a eu les résultats 15 jours après. Et là c'était horrible en fait, je ne pouvais même pas m'asseoir, donc je prenais mes repas debout... Et du coup apparemment j'ai fait une grosse infection urinaire très importante.
- **Vous avez été traité par antibiotique j'imagine?**

- Oui!
- **Et à part la ménopause, il y a t'il d'autres facteurs que vous auriez pu retrouver pour expliquer cela?**
- Ben non, moi j'ai mis ça là dessus. Parce que je vous dis, avant je n'en faisais pas du tout quoi.
- **Et quand vous avez des premiers signes qui apparaissent, qu'est-ce que vous mettez en place? Comment vous agissez par rapport à ça?**
- Alors quand j'ai les premiers signes, si je ne travaille pas je viens voir le médecin. Sinon la dernière fois je suis allé directement en pharmacie acheter l'unidose. Ils m'ont fait une avance. Sinon je prends du jus de cranberries, l'astuce de grand-mère. Mais après je pense que c'est parce que je ne bois pas assez, ça j'en suis totalement consciente.
- **Parce ce que vous buvez quelle quantité à peu près par jour?**
- Maintenant je me force à boire beaucoup plus, mais sinon avant c'était très peu, même pas un litre dans la journée. Parce qu'avec la ménopause j'ai de plus en plus souvent envie d'aller aux toilettes aussi. Donc je me suis dit "je vais moins boire comme ça j'irais moins". Le truc bête quoi!
- **Donc vous avez dit que vous buviez beaucoup, que vous buviez du jus de cranberry, mais il y a t'il d'autres choses, peut-être, que vous mettez en place d'un point de vue hygiène, d'un point de vue habits?**
- Alors moi je me suis aussi demandé, avec la mode des pantalons slim si ça n'accentuait pas aussi un petit peu. Parce que je ne porte que ça en général. Donc du coup là depuis quelque temps je me suis acheté des pantalons plus larges.

- **Donc vous buvez beaucoup, notamment du cranberry. Est ce qu'il ya d'autre chose que vous faites au quotidien pour éviter que ça revienne?**
- Non, si je connaissais un remède miracle oui je le ferai.
- **Et est ce que vous avez essayé tout ce qui était huiles essentielles, homéopathie ou d'autres choses peut-être moins prouvées d'un point de vue scientifique?**
- Non là je prends des sachets le soir que le médecin m'a prescrit. Mais non je n'ai jamais pensé au reste. Par contre, j'ai une amie qui prend beaucoup d'huiles et de trucs comme ça parce qu'elle en fait beaucoup aussi.
- **Ok et est-ce que vous êtes allé chercher, peut-être, des informations pour savoir, pour vous documenter sur la cystite?**
- Oui sur internet
- **D'accord et est ce que vous avez cherché d'autres sources que sur internet?**
- Non mais après en parlant autour de moi quoi...
- **Et est ce que il y aurait des informations que vous souhaiteriez avoir dessus, que vous n'auriez pas réussi à trouver?**
- Oui j'aimerais bien savoir comment m'en débarrasser définitivement! En fait, c'est la douleur qui est devenue vraiment insupportable. ça m'handicape énormément en fait.

- **Et même en prenant des antalgiques classiques?**
- Je prends des doliprane matin midi et soir mais je n'en prends pas tout le temps parce que je n'ai pas envie d'être shootée. Mais j'en prends quand j'ai vraiment mal.
- **Et concernant notre projet à terme que je vous avais peut être expliqué par téléphone : ce serait de créer une fiche conseil de bonne pratique que les patientes puissent avoir à la maison sur ce qui est prouvé en dehors des médicaments pour éviter que cela revienne. Et quoi faire sur les premiers signes pour éviter que ça s'aggrave. Est-ce que là-dessus il y aurait des messages que vous souhaiteriez avoir en particulier?**
- C'est surtout identifier les premiers signes en fait. Parce que moi au début comme je n'en faisais pas, je pense que je n'ai pas su reconnaître que c'était une cystite. Mis à part la douleur à la miction, comme ça brûlait mais bon...
- **Donc dans votre cas, ce sont vraiment les premiers signes d'alerte que vous souhaiteriez avoir?**
- Oui et pour traiter aussi
- **Bien sûr. Et donc normalement ça devrait se présenter sur une fiche conseil. Sur cette feuille, sous quelle forme souhaiteriez vous que ce soit affiché ? Est ce que vous voudriez qu'il y ait des dessins, des phrases, des mots-clés...?**
- Des phrases
- **Ok dernière petite question, est-ce que vous connaîtiez des personnes qui font comme vous des infections urinaires à répétition?**

- Oui, j'ai une amie à moi
- **Est ce que ce serait possible de me donner ses coordonnées pour que je puisse la contacter afin de réaliser un entretien comme celui-ci?**
- Oui bien sûr, il n'y a pas de souci. Vous lui dites que vous appelez de ma part. De toute façon, je la préviendrai de mon côté.
- **Merci beaucoup!**

Entretient 11 :

C :...53ans je suis auxiliaire de vie.

H : Hmmm d'accord.

C : Voilà.

H : Alors première question est ce que vous pouvez me raconter votre dernier épisode de d'infection urinaire s'il vous plaît ?

C : Ma dernière, mon dernier épisode euh ba ce que j'ai ressenti ? c'est....

H : Comment vous l'avez vécu, quels étaient vos signes ? qu'est ce qui?

C : Voilà en faite, voilà comme je vous expliquais jeeeeee ça fait très longtemps ,fin ça fait très longtemps, j'avais été, c'est vrai j'avais,j'avais eu donc euh fin moi ça me vient d'un coup en faite euh

H : Humm

C : Une envie ... d'uriner hmmm un mal... fin un mal au bas du ventre.

H : D'accord.

C : Et donc euuuuuh euuuuuh je sais pas moi et donc euh voilà mal en faite des frissons

H : Humum.

C : J'ai pas de température mais euh des frissons en faite et je suis bien que lorsque je vais aux toilettes....

H : D'accord.

C :Je fais pas grand chose mais je resterais aux toilettes euh parce qu'eh voilà et ça me vient d'un coup en faite euh et voilà après euh les antibiotiques donc je viens pour euh ...(*inspiration*)

H : D'accord.

C :Eeet donc des fois je me précipite pas trop parce que des fois ça peut passer aussi, des fois....

H : Hmm

C : ...Alors je...justement c'est ce qu'il s'est passé dernièrement euuuh je pensais que c'était ça ! Donc j'avais été voir le Dr LOPEZ qui m'avait prescrit, mais avant donc je, avant de prendre l'antibiotique, je vais attendre quand même les résultats d'analyse et y' avait rien en faite, mais j'avais senti quand même ces, ces symptômes là mais sur 2, 2 jours en faite après ça, c'est vrai qu'ça avait passé.

H : Hmmm

C : Et donc comme les antibiotiques je les avais pas pris donc y a 2 mois de ça j'ai eu euh, j'ai eu encore de nouveau ça, mais là ça a duré, j'ai attendu 3-4 jours quand j'ai vu que ça passait pas, j'ai pris les antibiotiques.

H : D'accord.

C : Voilà.

H : Et en dehors des médicaments au moment des premiers signes, des premiers symptômes qu'est ce que vous mettez en place pour essayer de les ...?

C : (*Inspiration*) euuh (*soufflement*) je bois ! j'essaie de boire à maximum

H : D'accord.

C : Mais c'est tout, c'est vrai que passé un temps je faisais des, des cures de de cranberry ...

H : Hummm

C :....fin voilà que j'achetais en pharmacie puis bon commeeuh comme mes crises sont maint'nant espacées je fais plus de cure en faite mais c'est vrai que j'peux très bien, m'intenant tssss en avoir 2 dans l'années quoi c'est pas énorme.

H : D'accord par rapport à avant ...

C :J'ai voilà voilà.

H : ...c'était plus fréquent.

C : Alors je sais pas d'où ça pouvait venir euh pfff

H : Vous avez justement c'était une de mes prochaines questions, est ce que vous avez pu identifier des facteurs qui auraient pu expliquer le fait que ça revienne régulièrement fin, qui déclenchent ?

C : Euh moi bon on me dit que ça peut venir ça peut venir de la constipation des rapports tout ça, mais je pense pas qu'c'est, NON ! pour moi c'est pas ça et je sais pas si le stress si ça y joue j'en sais rien on me dit que oui, on me dit que non donc j'peux pas vous dire suis une personne quand même qu'est très stressée donc euh...

H : Sur la boisson vous buvez, vous buvez au moment où vous avez une gène ou régulièrement ?

C : Oui j'essaye de boire quand même 1L par jour, bon en ce moment moins je l'avoue..

H : Huhum

C : ... mais j'ai toujours ma bouteille, bon je l'ai laissée dans la voiture, toujours une bouteille avec moi

H : D'accord

C : J'essaie quand même de boire assez régulièrement. et ça depuis, depuis que j'ai commencé à avoir des, j'commençais à avoir des infections, en 2009 en fait.

H : D'accord et c'était quand vous dites 2009 précisément c'est qu' y a eu un facteur qui a déclenché ?

C : Je me souviens non, fin ça l'a p'êté aggravé parce que j'ai commencé à en avoir un petit peu avant et ma maman est décédée 2-3 mois après donc euh voilà j'peux pas dire qu'c'est ce qui a aggravé j'ai commencé à en avoir juste avant en fait.

H : D'accord.

C : Et mamam est morte subitement donc c'est pas voila c'est pas quelque chose où on s'y attendait donc c'est pas je pense pas qu'ce soit ça qui ai, qui ai déclenché ...

H : Et quand vous avez un épisode, qu'est ce qui vous gêne le plus exactement ?

C : (*Inspiration*) euh cette douleur au bas ventre en fait je je suis pas bien, j'ai... un mal être, fin un mal être

H : Une gêne, une brûl...

C : Une gêne, voilà !!

H : ...ure.

C : Une gêne et quand ça me prend la nuit baaa voilà ça me gêne voilà je me lève je me lève très souvent pour pas grand chose voilà

H : D'accord je vois c'est des petites gouttes et c'est..

C : Voilà et j'veux dis je resterais sur les toilettes parc'que je...ça me soulage

H : Là où vous êtes à peu près correctement.

C : Voilà j'ai des frissons j'ai fin oui euh des frissons euh au moment de...voila....

H : En quoi ça a modifié votre vie quotidienne, de faire ces infections urinaires à répétition?

C : (*silence*) en quoi ça a modifié ?? euuuuh pffff....

H : Comment vous avez adapté votre vie, vous m'avez dit vous buvez un peu plus

C : Voilà donc euh voilà je prenais des, je faisais un traitement euh donc à base de euh

H : De cranberry?

C : Voilà cranberry et c'est tout en faite c'est tout ce que je faisais, j'faisais pas plus ni moins.

H : D'accord

C : Je sais pas si ça peut vous aider....

H : Oui oui ! C'est très bien très bien humhumhum

C : Mais c'est vrai que moi j'ai pas de saignement, y en a qui ont des saignements j'ai jamais eu de saignements j'ai jamais eu, j'ai pas irritation en faite qu'en jeeee, y a qui ça fait mal mais moi ça me fait pas mal c'est....

H : Y en a ça brûles ça...

C : Voilà moi ça me brûles pas c'est (*inspiration*)

H : C'est vraiment une gêne plus...

C : ...une gêne voilà

H : Donc avec une, ses , avec le fait d'aller uriner tout le temps et....

C : Voilà.

H :quelques petites gouttes. euh tutututut (*silence*) donc vous m'avez dit quand vous avez les 1ers signes vous buvez beaucoup...

C : Voilà.

H : ...vous prenez un peu de temps en temps du cranberry mais sinon d'autre chose que vous auriez pu mettre en place?

C : Non, non.

H : Des savons des..

C : ..non après la, la 1ere chose que j'ai envie c'est qu'on me soulage donc c'est...(*rire*)

H : Bien sur.

C : ...donc voilà.

H : Que ce soit rapide et que...

C : Mais alors ce que je comprends pas c'est que l'avant dernière fois c'est que j'ai eu un peu les symptômes mais c'était pas ça alors j'ai pas bien compris et en fait pourquoi mais ça a pas duré sur le temps

H : C'est passé au final vous avez eu les 1ers ...

C : Voilà.

H :signes mais derrière au final...

C : Mais ça a duré peut être, aller 2 jours et j'allais au toilettes mais pas constamment comme euh comme la dernière crise où j'ai eu dans la nuit.

H : D'accord

C : Et ça m'est venu d'un coup hein ça prévient pas quoi.

H : Et par, même par rapport à vos, à votre euh, à vos tenues vestimentaires vous avez pas modifié de choses ?

C : Non parce que c'est vrai qu'on dit souvent les pantalons bien serrés ça peut mais non je porte pas spécialement des...bon c'est vrai que je suis en pantalon je suis..c'est rare que je sois en robe donc euh non.

H : D'accord.

(*Inspiration*) Donc par rapport à ces infections urinaires est ce que donc les info-, vous vous êtes déjà posé des questions par rapport à, par rapport à ça?

C : D'oùùùù ??

H : L'origine euh les....

C : Non non ! Après j'me rappelle que je, Docteur LOPEZ m'avait envoyée voir un urologue ...(*inspiration*)

H : D'accord.

C :Et y avait rien deee.....

H : Particulier?

C :de particulier voui, il me disait que parfois c'est parc'qu'on vide pas assez sa vessie et que ça peut voilà il reste toujours un petit peu et c'est ce qui fait, ce qui provoque l'infection mais bon j'avais rien de....

H : Pas chez vous c'était pas prouvé il y avait pas de soucis..

C : Non y avait rien de tout ça.

H : Tant mieux.

C : Voilà c'est pour ça j'veux dis c'est pas ahah (*rire*) j'fais pas partie de de celle peut être qui...

H : Si si au contraire justement c'est les dames comme vous, il y a pas de choses, il y a pas de facteurs expliquant majeurs mais qui est quand même une majeure partie de la population....

C : Huum

H :Ou on essaye d'avoir un impact donc de rechercher tout ce qui est hors médicament pour pouvoir les aider.

C : Oui c'est vrai qu'si on pouvait bah, avoir quelque chose autre euh que les antibiotiques parce qu'il y a que ça qui nous soulage en faite, mais euh de trouver des solutions , c'est vrai que de beaucoup boire peut être aussi ça ça permet de d'espacer les les les infection aussi.

H : Et encore là vous êtes sur un litre, on préconise vraiment sur plus garder les 2 litres..

C : Voilà je bois un litre plus l'hiver mais après l'été je bois plus d'un litre hein !

H : On dit 2 litres au moment des, c'est beaucoup "faut aller boire" "faut aller boire"

C : Ba quand j'ai ba voila quand j'ai des, je suis en crise je bois beaucoup plus, j'essaie de boi- et c'est vrai...

H : D'accord

C : ...et c'est vrai que j'avais remarqué, bon une fois c'était tombé un samedi-dimanche donc je pouvais pas j'avais rien donc j'avais beaucoup beaucoup beaucoup bu et c'est vrai que ça m'avait soulagé sur le moment mais bon après il a fallu quand même que j'aille voir le médecin.

H : Très bien (*inspiration*) donc pour revenir sur le thème en général est ce que vous êtes allée chercher des informations en dehors des informations que ...

C : Non !

H : ...le médecin vous a donné?

C : Non !

H : Peut être sur internet, peut être sur euh ?

C : Baaa euh oui oui j'avais été voir bon euh savoir un peu les causes bon les causes comme je vous dit c'était euh c'était ça pouvait, parce que c'est vrai que passé un temps j'étais souvent constipé donc ça pouvait venir de la constipation ça après je, c'est ce qu'y disaient bon les rapports sexuels euh qu'est ce qu'y avait d'autres euh (*réfléchit*), voilà c'était ces 2 points qui m'avait plus euh interpellé .

H : Humhum

C : Mais voilà, ça c'était au début, après voilà j'ai pas cherché plus loin non plus.

H : Hum d'accord. Donc est ce que vous il y aurait des informations que vous aimeriez avoir en plus par rapport à ce sujet?

C : Ba oui savoir pourquoi, pourquoi oui !

H : Pourquoi l'origine? ou même..non?

C : Ffff l'origine euuuuuuuuh pourquoi pas mais bon comme j'en fais pas souvent je euh

H : Oui c'est moins

C : voilà ! si j'en faisais souvent oui je vous demanderais oui de, oui j'aimerais bien connaître mais après...

H : D'accord (*inspiration*) euh alors en gros notre, le, le produit final de la thèse ça serait de réaliser une fiche conseil pour les pat-, à la distribution des patientes que vous puissiez avoir à la maison sur un peu donc les différents moyens non médicamenteux sur pour euh quelles bonnes pratiques on va dire pour éviter les récidives et quoi faire en dehors des, au moment des premiers signes.

C : D'accord.

H : Est ce que sur ces fiches, il y a des sujets importants, des mots, des thèmes, qui vous semble important pour vous à aborder ?

C : (*silence puis expiration*) je je je sais pas quoi vous ...

H : Non mais selon vous, est ce qu'il y a des choses qui faudrait pas qu'on oublie qui doivent être absolument sur cette fiche ?

C : (*silence*)

H : Messages clés ou....

C : Parce que ces fiches elles sont déjà fai-, elles sont déjà ?

H : Non on va, non pas encore actuellement mais on va la créer.

C : Voilà ce qu'on pourrait mettre en plus...

H : Voilà

C : ...sur

H : Qui faut mettre absolument selon vous.

C : Je sais pas quoi vous dire euh je sais pas.

H : Si vous avez pas d'avis particulier il y a pas non plus à..

C : Voilà

H : ...pas obligé de répondre.

C : Je vois paaaas, peut être noté un peu ce qu'on ressent euh jour par jour mais boooon après je sais pas si çaaaaa peut ...

H : C'est vraiment une fiche que vous puissiez avoir, placardée par exemple sur le frigo et l'infection, des petits signes alors bon on fait ça et....

C : (*inspiration*) Je je je sais pas quoi vous dire.

H : Il y a pas de soucis.

C : (*rire*) Je sais pas vous dire.

H : Et selon vous...

C : Je sais pas quoi répondre.

H :sur cette fiche qu'est ce que vous souhaiteriez au niveau de la forme que ce soit plutôt des textes, que se soit des phrases, des mots clés, des dessins ?

C : Euuuuuuh des mots clés, même des dessins ça peut aussi, euuh plus peut être interpeller

H : Plutôt que des textes, vous préférez....

C : Plutôt que des textes parce que bon on lit pas forcément ...

H : Un grand texte mais au moins

C : Que c'est vrai que des fois...

H : ...plus didactique...

C : Ca saute plus aux yeux.

H : D'accord on va essayer.

C : Voilà.

H : Euuh humhumhum (*pause*) c'est bon on a fait à peu près le tour.
Si dernière petite question est ce que vous avez dans votre entourage, ou dans votre connaissance des personnes qui font comme vous des infections urinaires à répétition ?

C : J'ai eu ma soeur qui en a fait après elle elle a eu une petite intervention chirurgicale et çaaa

H : Ça s'est réglé ?

C : Ca été réglée parce que ça venait donc d'un autre problème, et j'ai ma soeur aînée oui qui en fait aussi de temps en temps euh voilà et c'est venu très tardivement en faite, il y a euh peut être 3 ans qu'elle en fait et elle a quoi 3 ans de plus que moi donc je sais pas elle non plus....

H : Ok, très bien, merci beaucoup !

C :si c'est héréditaire ou pas j'en sais rien. (*rire*)

Abreviations

AMELI	Assurance maladie en ligne
ANSES	Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation de l'environnement et du travail
ANSM	Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
ATB	Antibiotiques
BLSE	Bêta lactamases à spectre étendu
DMAC	Diméthylomanocinnamaldehyde
E. Coli	Escherichia Coli
ECBU	Examen cytobactériologique des urines
ES	Effets secondaires
FIP	Fiche d'information patient
HAS	Haute autorité de santé
HE	Huiles essentielles
IC	Intervalle de confiance
IMRED	Introduction, matériel et méthode, résultat et conclusion
INSEE	Institut nationale de la statistique et des études économiques
IR	Insuffisance rénale
IU	Infections urinaires
IUR	Infections urinaires récidivantes
OL	Oestrogénothérapie locale

OR	Odds ratio
PAC	Proanthocyanidins
RL	Revue de la littérature
RR	Risque relatif
SPILF	Société de pathologies infectieuses de langue française

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.